

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA:
STRESS PARENTAL E VIVÊNCIA PSICOSSOCIAL DOS PAIS, NA FASE DE
REMISSÃO**

Sara Correia de Barros Fontoura

Outubro de 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do
Porto, orientada pela Professora Doutora **Marina Serra Lemos**
(F.P.C.E.U.P.).

Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**DOENÇA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA:
STRESS PARENTAL E VIVÊNCIA PSICOSSOCIAL DOS PAIS, NA FASE DE
REMISSÃO**

Sara Correia de Barros Fontoura

Outubro de 2014

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do
Porto, orientada pela Professora Doutora **Marina Serra Lemos**
(F.P.C.E.U.P.).

Sara Correia de Barros Fontoura
Presidente: Doutor Joaquim Coimbra
Arguente: Doutora Lígia Lima (ESEPorto)
Orientador/a: Doutora Marina Serra Lemos
Classificação: 19 valores

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

À professora Marina Serra Lemos pela orientação atenta, dedicada e disponível. Pelo exemplo de rigor e trabalho. Pelas oportunidades de aprendizagem e crescimento proporcionadas ao nível académico e pessoal: o meu sincero obrigado.

Aos pais que participaram neste estudo, pela disponibilidade e vontade em contribuir para a investigação na área de psico-oncologia.

Aos médicos, enfermeiros e voluntários pelo apoio na identificação das famílias e no processo de recolha de dados.

À Catarina pela presença incontornável no meu percurso. Pelo apoio incondicional, paciência incomensurável e acima de tudo pela amizade.

Ao Nuno, por acreditares sempre em mim. Obrigado pelo teu apoio e paciência.

Resumo

O aumento exponencial da taxa de sobrevivência levou a uma maior preocupação com a compreensão dos processos psicossociais envolvidos na fase de remissão, nomeadamente com a capacidade dos pais se adaptarem a esta experiência.

É neste sentido que surge o presente estudo, com o objetivo principal de caracterizar o stress parental na fase de remissão e a vivência psicossocial dos pais nesta fase. Assim, à luz do Modelo Transacional do Stress e Coping, o presente estudo avaliou o stress parental através do *Pediatric Inventory for Parents*, a perceção de controlo através do *Parent Health Locus of Control Scale*, o coping através do *Coping Health Inventory for Parents* e a perceção de vulnerabilidade através do *Child Vulnerability Scale*. Neste estudo participaram 56 pais de crianças/adolescentes com doença oncológica em fase de remissão.

Os resultados indicam que, na fase de remissão, os pais revelam níveis de stress intermédios mas semelhantes aos habitualmente encontrados na fase de remissão. O stress relacionado com futuro da criança/adolescente é o mais elevado. Os pais com níveis de escolaridade mais baixos revelaram níveis significativamente mais elevados de stress parental.

Relativamente à perceção de controlo, os pais consideram-se, eles próprios, os principais fatores de influência na saúde dos filhos. Os pais com grau de escolaridade mais baixo e os pais com filhos em fase de remissão há menos tempo têm uma perceção de que os profissionais de saúde têm uma maior influência na saúde dos filhos. Para além disso, os fatores de influência externa (Deus e os profissionais de saúde) estão associados a maior frequência de stress parental. A atribuição interna relaciona-se especialmente com a dificuldade dos pais no desempenho dos diferentes papéis sociais e familiares.

Na fase de remissão as estratégias de coping focadas em manter a integridade familiar, a cooperação e uma visão otimista da situação surgem como uma prioridade para os pais. Por sua vez, as estratégias de coping focadas em manter a estabilidade emocional, a autoestima e o suporte social são percebidas pelos pais com menor utilidade. No entanto, quando o nível de stress parental é elevado, estas estratégias são particularmente uteis para os pais, assim como, as estratégias focadas na compreensão da condição médica.

Na fase de remissão, 77% dos pais percebem a criança/adolescente como mais vulnerável, o que se associa a níveis elevados de stress.

Os resultados apontam ainda para a existência de associações entre a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade.

Em síntese, o nível de stress parental é ainda significativo nesta fase e encontra-se fortemente associado à percepção de controlo externa e à percepção de vulnerabilidade da criança por parte dos pais. Para além disso, níveis de stress elevados parecem orientar os pais para a preferência por estratégias que procuram manter a estabilidade emocional, o suporte social e em compreender a condição médica. Neste sentido, os resultados apontam para a necessidade de se intervir junto destas famílias na fase de remissão.

Palavras-chave: cancro pediátrico, remissão, stress parental, percepção de controlo, estratégias de coping e percepção de vulnerabilidade.

Abstract

The exponential increase of survival rates, as a result of advances in treatment of childhood cancer, lead to a focus on the psychosocial adjustment of parents to the cancer experience.

The aim of the present study is to investigate parental stress and the psychosocial experience of parents after the end of their child treatment. Based on the Transactional Model of Stress and Coping, we used the *Pediatric Inventory for Parents* to assess parental stress, the *Parent Health Locus of Control Scale* to assess the perception of control, the *Coping Health Inventory for Parents* to assess parental coping and the *Child Vulnerability Scale* to assess parental perceptions of child vulnerability. Parental stress and psychosocial adjustment were assessed in fifty-six parents of children/adolescent who had finished cancer treatment.

After the end of cancer treatment parents reveal intermediate levels of stress, similar to the levels found in studies during the treatment phase. The distress associated to the uncertainty concerning to the future of the child was the main difficulty for parents. Parents with lower levels of education showed significantly higher levels of parental stress.

Regarding the perception of control, parents consider themselves the main responsible for their child health. Parents with lower educational levels and parents with children in remission for less time have a perception that health professionals have a greater influence in their child's health. Furthermore, the external locus of control (God and the health professionals) were associated with higher levels of stress. The internal attribution of the healthcare of the child were associated with difficulties at managing the different social and family roles.

Moreover, the strategies aimed at maintaining family strength, co-operation and an optimistic outlook of the situation were scored as being the most helpful. On the other and, coping strategies focused on support, maintaining self-esteem and stability were perceived as less beneficial. However, when facing high levels of stress these strategies are particularly helpful for parents, as well as, the strategies focused on understanding the medical condition.

In the remission phase, 77% of the parents perceived their child/adolescent as more vulnerable compared to other children, which was associated to high levels of stress.

The results also point to the existence of associations between the perception of control, parental coping and the perception of child vulnerability.

The level of parental stress after the end of cancer treatment is still significant at this stage and is strongly associated with the perception of external control and the parental perception of the child as being more vulnerable. In addition, higher levels of stress at this stage seem to lead parents to prefer strategies that seek to maintain emotional stability and social support. In this sense, the results point to the need to develop aftercare for families in the remission phase.

Keywords: pediatric cancer, remission, parental stress, perception of control, parental coping, perception of child vulnerability.

Résumé

L'augmentation exponentielle des taux de survie, à la suite des progrès dans le traitement des cancers de l'enfant, conduit à mettre l'accent sur l'adaptation psychosociale des parents à l'expérience du cancer.

Le but de la présente étude est d'étudier le stress parental après la fin du traitement des enfants et de caractériser l'expérience psychosociale des parents à ce stade. Basé sur le Modèle Transactionnel du Stress et Coping, nous avons l'intention d'évaluer le stress parental avec l'instrument *Pediatric Inventory for Parents*, la perception du contrôle recourant au instrument *Parent Health Locus of Control Scale*, des stratégies de coping avec *Coping Health Inventory for Parents* et la perception de la vulnérabilité des parents à l'aide de *Child Vulnerability Scale*. Le stress parental et l'adaptation psychosociale ont été évalués dans cinquante-six parents d'enfants/adolescents qui ont eu le traitement du cancer fini.

Après la fin du traitement du cancer, les parents révèlent des niveaux intermédiaires de stress, similaires aux taux observés dans des études au cours de la phase de traitement. L'incertitude quant à l'avenir de l'enfant/adolescent a été la principale difficulté pour les parents. Faibles niveaux d'éducation représentent un facteur de risque de stress parental.

En ce qui concerne la perception de contrôle, la plupart des parents se considèrent eux-mêmes comme le principal facteur d'influence sur la santé de leurs enfants. Il y avait également des différences statistiquement significatives dans le degré d'influence des professionnels de la santé dans la santé de l'enfant/adolescent en fonction de l'année de rémission et du niveau de scolarité des parents. En outre, facteurs d'influences externes (Dieu et professionnels de la santé) sont liés à niveaux de stress plus élevés. L'affectation interne de maintien de la santé des enfants / adolescents a également montré une association positive avec le stress lié à la performance des différents rôles sociaux et familiaux.

Dans la phase de rémission, les stratégies de *coping* visent à maintenir l'intégrité de la famille, la coopération et une vision optimiste de la situation sont perçues par les parents comme les plus utiles. À leur tour, les stratégies coping avec l'objectif de maintien de la stabilité émotionnelle, l'estime de soi et le soutien social sont perçus comme moins utiles. Toutefois, lorsque le niveau de contrôle parental est un stress élevé, ces stratégies sont

particulièrement utiles pour les parents, ainsi que les stratégies axées sur la compréhension de l'état de santé.

Dans la phase de rémission, 77% des parents se rendent compte que l'enfant/adolescent comme le plus vulnérable, ce qui est associée à des niveaux élevés de stress.

Les résultats démontrent aussi l'existence d'associations entre la perception de contrôle, de coping et de la perception de vulnérabilité.

En résumé, le niveau de stress des parents est encore important à ce stade et est fortement associée à la perception de contrôle externe et la perception de la vulnérabilité de l'enfant par les parents. En outre, les niveaux élevés de stress à ce stade semblent guider les parents à la préférence pour les stratégies axées sur le maintien la stabilité émotionnelle et de soutien social. En ce sens, les résultats soulignent la nécessité d'intervenir auprès de ces familles dans la phase de rémission.

Mots-clés: cancer pédiatrique, rémission, le stress parental, la perception de contrôle, stratégies de coping, perception de la vulnérabilité des enfants.

Abreviaturas

ACS - American Cancer Society

CHIP – *Coping Health Inventory for Parents*

CVS – *Child Vulnerability Scale*

DP – Desvio-padrão

M – Média

PHLCS – *Parents Health Locus of Control Scale*

PIP – *Pediatric Inventory for Parents*

PIP-Frequência - *Pediatric Inventory for Parents-Frequency*

PIP-Dificuldades - *Pediatric Inventory for Parents-Difficulty*

WHO – World Health Organization

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO GERAL | 1 |
| CAPÍTULO I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 4 |
| 1. A Doença Oncológica na Criança | 4 |
| 2. Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico | 5 |
| 3. Fase de Remissão: Stress Parental | 8 |
| 3.1. Coping | 9 |
| 3.1.1. Perspetivas sobre o Coping | 9 |
| 3.1.1.1. Perspetiva Disposicional ou de Estilos | 10 |
| 3.1.1.2. Perspetivas Contextuais | 10 |
| 3.2. Modelo Transacional de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984) | 11 |
| 3.2.1. Avaliação da Situação | 11 |
| 3.2.2. Perceção de Controlo | 13 |
| 3.2.3. Coping como um Processo | 14 |
| 3.3. Perceção de Vulnerabilidade | 15 |
| CAPÍTULO II: METODOLOGIA | 17 |
| 1. Objetivos do estudo | 17 |
| 2. Método | 18 |
| 2.1. Caracterização da Amostra | 18 |
| 2.2. Instrumentos | 20 |
| 2.2.1. Formulário de Consentimento Informado | 21 |
| 2.2.2. Questionário Sociodemográfico e de Dados Clínicos | 21 |
| 2.2.3. <i>Pediatric Inventory for Parents</i> (Streisand et al., 2001) | 22 |
| 2.2.4. <i>Parent Health Locus of Control Scale</i> (DeVellis et al., 1993) | 22 |
| 2.2.5. <i>Coping Health Inventory for Parents</i> (McCubbin et al., 1983) | 23 |
| 2.2.6. <i>Child Vulnerability Scale</i> (Forsyth et al., 1996) | 24 |
| 2.3. Procedimento | 24 |
| 2.3.1. Recolha de Dados | 24 |
| 2.3.2. Análise de Dados | 25 |
| III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 26 |
| 1. Resultados | 26 |

| | | |
|------------|--|-----------|
| 1.1. | Consistência Interna | 26 |
| 1.2. | Análises Descritivas | 26 |
| 1.2.1. | Stress Parental | 26 |
| 1.2.2. | Percepção de Controlo | 28 |
| 1.2.3. | Coping dos Pais | 28 |
| 1.2.4. | Percepção de Vulnerabilidade | 29 |
| 1.3. | Análises Correlacionais | 30 |
| 1.3.1. | Relação entre a Percepção de Controlo e o Stress Parental | 30 |
| 1.3.2. | Relação entre o Stress Parental e as Estratégias de Coping | 31 |
| 1.3.3. | Relação entre a Percepção de Vulnerabilidade e o Stress Parental | 32 |
| 1.3.4. | Relação entre a Percepção de Controlo e as Estratégias de Coping | 33 |
| 1.3.5. | Relação entre a Percepção de Vulnerabilidade e a Percepção de Controlo | 34 |
| 1.3.6. | Relação entre a Percepção de Vulnerabilidade e as Estratégias de Coping | 34 |
| 1.4. | Diferenças de Médias | 34 |
| 1.4.1. | Stress Parental | 34 |
| 1.4.2. | Percepção de Controlo | 35 |
| 1.4.3. | Coping | 37 |
| 1.4.4. | Percepção de Vulnerabilidade | 37 |
| 2. | Discussão | 37 |
| 2.1. | Caracterização do stress parental e avaliação dos níveis de stress parental em função das variáveis sociodemográficas e clínicas | 38 |
| 2.2. | Caracterização das variáveis-chave na vivência parental na fase de remissão e as diferenças encontradas em função das variáveis sociodemográficas e clínicas | 40 |
| 2.2.1. | Percepção de Controlo | 40 |
| 2.2.2. | Estratégias de Coping | 41 |
| 2.2.3. | Percepção de Vulnerabilidade | 44 |
| 2.3. | Relação entre o stress parental e as variáveis-chave da fase de remissão | 45 |
| 2.4. | Relação entre a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade | 48 |
| IV. | Conclusões | 50 |
| 1. | Considerações Finais | 50 |
| 2. | Limitações e sugestões de investigação futura | 52 |
| V. | Referências Bibliográficas | 55 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|----|
| QUADRO 1: Características dos Pais. | 18 |
| QUADRO 2: Características das Crianças, Tipo de Cancro, Tipo e Duração dos Tratamentos e Ano de Remissão. | 19 |
| QUADRO 3: Medidas descritivas dos coeficientes totais e das respetivas subescalas do <i>Pediatric Inventory For Parents</i> . | 27 |
| QUADRO 4: Situações cotadas simultaneamente como mais frequentes e difíceis no <i>Pediatric Inventory For Parents</i> . | 27 |
| QUADRO 5: Medidas descritivas das dimensões do <i>Parent Health Locus Of Control Scale</i> . | 28 |
| QUADRO 6: Medidas descritivas das subescalas do <i>Coping Health Inventory For Parents</i> . | 28 |
| QUADRO 7: Estratégias de coping consideradas pelos pais com maior utilidade. | 29 |
| QUADRO 8: Estratégias de coping consideradas pelos pais como “nada úteis” ou “pouco úteis”. | 29 |
| QUADRO 9: Correlações entre o locus de controlo e o stress parental (PIP-Frequência). | 30 |
| QUADRO 10: Correlações entre o locus de controlo e o stress parental (PIP-Dificuldade). | 31 |
| QUADRO 11: Correlações entre o stress parental (PIP-Frequência) e as estratégias de coping. | 31 |
| QUADRO 12: Correlações entre o stress parental (PIP-Dificuldade) e as estratégias de coping. | 32 |
| QUADRO 13: Correlações entre a perceção de vulnerabilidade e o stress parental (PIP-Frequência). | 32 |
| QUADRO 14: Correlações entre a perceção de vulnerabilidade e o stress parental (PIP-Dificuldade). | 33 |

| | |
|---|----|
| QUADRO 15: Correlações entre a percepção de controlo e as estratégias de coping. | 33 |
| QUADRO 16: Correlações entre a percepção de vulnerabilidade e a percepção de controlo. | 34 |
| QUADRO 17: Correlações entre a percepção de controlo e as estratégias de coping. | 34 |
| QUADRO 18: Diferenças no nível de stress parental em função do nível de escolaridade dos pais. | 35 |
| QUADRO 19: Diferenças quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde e o ano de remissão. | 36 |
| QUADRO 20: Diferenças quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde em função do nível de escolaridade dos pais. | 36 |
| QUADRO 21: Diferenças quanto ao grau de influência da criança em função da idade da criança. | 37 |
| QUADRO 22: Scores das subescalas do CHIP do presente estudo comparado com os resultados encontrados noutras investigações. | 44 |

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1: Instrumentos

ANEXO 2: Formulário de Consentimento Informado

ANEXO 3: Questionário Sociodemográfico e de Dados Clínicos

ANEXO 4: Apresentação do Estudo

ANEXO 5: Médias, desvios padrão dos itens do PIP

ANEXO 6: Médias, desvios padrão e amplitude dos itens do CHIP

Introdução Geral

Os dados do Registo Oncológico Nacional de 2005 revelaram que a incidência do cancro pediátrico em Portugal foi de 258/milhão/ano em crianças com menos de 15 anos, com predomínio no sexo masculino (57,4%). Contudo, os progressos desenvolvidos ao nível do tratamento da doença oncológica levaram a que o número de crianças que recuperam da doença com sucesso seja cada vez mais elevado, onde a taxa de sobrevivência ronda atualmente os 70-80% (Van Dongen-Melman, 2000; Instituto Português de Oncologia, 2011). Muitas famílias readaptam-se rapidamente após os tratamentos, e referem até que o cancro foi de alguma forma uma experiência de crescimento pessoal e de melhoria do funcionamento familiar (Gaither, Bingen, & Hopkins, 2000). No entanto, existe ainda uma percentagem significativa de pais que sofrem de níveis de stress elevados, ansiedade e sintomas de stress pós-traumático após o final dos tratamentos da criança (Barakat *et al.*, 1997; Sloper, 2000; Maurice-Stam, Oort, Last, & Grootenhuis, 2008).

Estes dados não parecem particularmente surpreendentes, uma vez que o final dos tratamentos representa uma transição que envolve grande ansiedade tanto para os pais como para as crianças (Boman, Landahl & Björk, 2003; Maurice-Stam *et al.*, 2008). É nesta altura que a família recebe menos suporte social e emocional (Mckenzie & Curle, 2012), uma vez que aparentemente a crise parece estar ultrapassada. Ao mesmo tempo, é também nesta altura que a família tem realmente tempo para perceber o que aconteceu e que emergem sentimentos ligados à fase de tratamento (Sloper, 2000; Maurice-Stam *et al.*, 2008). O período de remissão envolve sentimentos ambivalentes, de celebração e esperança por um lado, e de incerteza e de medo por outro (Ortiz & Lima, 2007). Ao mesmo tempo, os pais sentem-se inseguros pela ausência dos profissionais de saúde quando o tratamento está concluído (Mckenzie & Curle, 2012).

Para as crianças com doença oncológica a transição de “doente” para “sobrevivente” pode ser caracterizada por uma vulnerabilidade psicológica (Wakefield *et al.*, 2010). A criança pode experienciar medo de recaída, dificuldades em reintegrar a escola e o grupo de pares e pode também sentir-se abandonada pelos profissionais de saúde que cuidaram dela durante o tratamento. Para além disso, o desenvolvimento cognitivo normal da criança também pode ser afetado pela experiência de cancro (Wakefield *et al.*, 2010). Este processo

torna-se mais complexo quando a criança está a transitar para a adolescência, uma vez que se torna mais responsável pela sua saúde (Wilkins & Woodgate, 2006) e o processo de autonomização e integração com o grupo de pares podem entrar em conflito com as exigências da doença.

Note-se que numa perspetiva sistémica é essencial considerar não só o impacto da experiência de cancro no doente oncológico como também nos sistemas e subsistemas mais próximos, nos quais a criança é participante ativo. Esta perspetiva procura abandonar o modelo causa-efeito e substituí-lo por uma visão ecológica, em que a realidade se torna circular e interativa (Costa & Matos, 2006). Neste sentido, o sistema é definido como o “conjunto de elementos em interação de tal forma que uma modificação num deles provoca uma modificação de todos os outros” (Marc & Picard, 1984, p. 21 *cit in* Alarcão, 2006). Tendo em conta que a família é o sistema mais próximo e natural do indivíduo, a influência recíproca entre os dois sistemas (indivíduo e a sua família) é mais direta. Assim, o cancro pediátrico tem impacto em cada elemento da família e no próprio sistema familiar (Patenaud & Kupst, 2005; Woodgate & Degner, 2003), o que implica uma necessidade de transformação do padrão habitual de funcionamento da família de forma a acomodar as exigências que esta crise comporta (Alarcão, 2006).

À luz deste mesmo modelo pode também levantar-se a hipótese de que o funcionamento familiar pode explicar vivências distintas (Maurice-Stam et al., 2008) da doença oncológica uma vez que a vivência desta crise pode surgir como uma oportunidade de crescimento ou, pelo contrário, como uma situação de risco de impasse ou disfuncionalidade (Alarcão, 2006). Para além disso, a forma como a família reage e responde à adversidade influencia a resposta da criança, bem como o seu funcionamento, numa sequência circular de efeitos (Patterson & Garwick, 1994 *cit in* Patterson, Holm & Gurney, 2004).

Tendo em conta que na investigação, o estudo da fase de remissão é menos privilegiado do que as fases de diagnóstico e tratamento, o presente estudo parece relevante, na medida em que pretende conhecer e compreender o impacto psicossocial desta fase no processo de adaptação parental à doença oncológica na criança. Numa perspetiva sistémica poderá também contribuir para compreender melhor a própria adaptação da criança a esta

fase. Este foco de investigação tem como objetivo último demonstrar a pertinência de se desenvolverem intervenções que sejam apoiantes para estas famílias.

Assim, o presente trabalho está organizado em quatro capítulos. O primeiro capítulo, de carácter teórico e de revisão da literatura, é constituído por três rúbricas. Na primeira rúbrica são apresentadas as principais características da doença oncológica: tipos de cancro e de tratamentos, procurando identificar os aspetos que poderão influenciar significativamente a adaptação dos pais à experiência de cancro da criança, bem como as taxas de incidência do cancro pediátrico em Portugal. A segunda rúbrica procura realçar as exigências que o cancro pediátrico impõe aos pais, enfatizando o impacto que poderão ter na fase de remissão. A terceira rúbrica procura caracterizar a fase de remissão no que diz respeito às exigências e dificuldades que podem surgir nesta fase, onde são sistematizados os principais fatores de influência no processo de adaptação dos pais na fase de remissão: a) stress parental, b) perceção de controlo, c) coping e d) perceção de vulnerabilidade.

O segundo capítulo é dedicado ao estudo empírico, onde são apresentados os objetivos do estudo, seguidos de uma caracterização da amostra, descrição dos instrumentos utilizados e dos procedimentos usados para a recolha e análise dos dados. O terceiro capítulo é dedicado à apresentação e discussão dos resultados, com base nos objetivos delineados e na literatura existente. Por último, no quarto capítulo são sistematizadas as principais conclusões, que procuram apresentar as considerações finais, limitações do estudo e sugestões para investigações futuras.

Capítulo I. Fundamentação Teórica

1. A Doença Oncológica na Criança

A doença oncológica na criança é um acontecimento inesperado e devastador não só para a criança como para a sua família. Segundo a Organização Mundial da Saúde, o cancro é definido como o crescimento descontrolado e a disseminação de células (WHO, 2013). O crescimento das células cancerígenas difere do crescimento normal das células pois em vez de morrerem, estas células continuam a crescer e formam novas células anormais denominadas por neoplasias (American Cancer Society, 2013). Na maioria dos casos este tipo de células leva ao desenvolvimento de tumores, contrariamente a outros tipos de cancro, como a leucemia, que raramente formam tumores.

Os tumores podem ser benignos ou malignos. Benignos quando permanecem localizados e não apresentam ameaça grave à saúde, enquanto os tumores malignos são aqueles cujas células não respondem aos controlos genéticos do corpo quanto ao seu crescimento e divisão (Straub, 2005). As células cancerígenas separam-se e propagam-se para outras partes do corpo através do sangue ou do sistema linfático (Sarafino, 2006). Esta migração das células é denominada por metástase. Neste sentido, o cancro é caracterizado pela proliferação de células que geralmente formam neoplasias malignas (Sarafino, 2006).

Existem diferentes tipos de cancro que diferem em termos de prognóstico e de tratamento. Em Portugal, entre 1997 e 2006, os três principais tipos de cancro pediátrico foram as leucemias (27%), os tumores do sistema nervoso central (22%) e os linfomas (14%) (Instituto Português de Oncologia, 2006).

As características da doença, nomeadamente o início, o curso, o resultado e o grau de limitação que esta provoca na criança e na sua família podem ter efeitos específicos e distintos nas famílias de crianças com cancro (Rolland, 1987).

O tratamento é definido com base no tipo e estágio da doença (ACS, 2013). Podemos considerar essencialmente quatro tipos de tratamento - cirurgia, radioterapia, quimioterapia e transplante de medula óssea – que podem ser utilizados de forma isolada ou de forma combinada (Straub, 2005; Sarafino, 2006). É esperado que regimes de tratamento mais

prolongados, hospitalizações frequentes e prolongadas e a recaída aumentem o risco do stress parental (Sloper, 2000). Atualmente as taxas de sobrevivência encontram-se entre os 70-80%, podendo variar consoante o tipo de cancro (Van Dongen-Melman, 2000; Instituto Português de Oncologia, 2011).

2. Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico

Nos anos 60 o cancro pediátrico era considerado uma doença de evolução invariavelmente fatal uma vez que as opções de tratamento para a maioria dos tipos de cancro eram muito limitadas (Straub, 2005; Santos & Figueiredo, 2013). Atualmente cerca de 3 em 4 crianças diagnosticadas com cancro sobrevivem à doença e respondem bem aos tratamentos (Greenlee, Murray, Bolden & Wingo, 2000).

Este aumento exponencial da taxa de sobrevivência levou a uma mudança do foco das investigações. Passou-se do estudo da adaptação a uma doença terminal para uma preocupação com a qualidade de vida dos sobreviventes e com a capacidade dos pais se adaptarem à situação, dominada pela incerteza e imprevisibilidade relativamente ao resultado da doença da criança (Groothenhuis & Last, 1997; Patenaude & Kupst, 2005). Atualmente é considerada como uma doença crónica e com perspetiva de sobrevivência num grande número de casos (Santos & Figueiredo, 2013). Neste sentido, os progressos ao nível da deteção e tratamento do cancro pediátrico nas últimas décadas, revelaram a importância de se compreender as necessidades psicossociais da criança e da sua família na fase de remissão, como parte integrante do conceito de cuidado em oncologia pediátrica (Boman et al., 2003).

Têm sido reconhecidas diferentes fases na vivência do cancro pediátrico com características específicas, onde se inclui o diagnóstico, a fase de tratamentos, a fase de remissão, a recaída, a fase de sobrevivência e a morte¹.

A doença oncológica na criança é um acontecimento inesperado e devastador para a sua família, onde o diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada (Santos & Figueiredo, 2013). A carga negativa associada à doença e ao diagnóstico, pode levar à presença de preconceitos sobre o cancro, que pode despoletar

¹ No presente estudo não será abordada esta fase tendo em conta que esta fase não será contemplada no estudo empírico.

pensamentos imediatos de morte. Mesmo que não surjam este tipo de pensamentos, surgem outros relativos ao tratamento por este ser longo, doloroso e invasivo (Patterson et al., 2004; Lanzkowsky, 2011). As reações mais comuns dos pais são o choque, a descrença, o medo, a ansiedade e a culpa (Patterson et al., 2004; Lanzkowsky, 2011).

Dadas as exigências desta fase, podemos dizer que o diagnóstico se torna uma ameaça à identidade parental uma vez que desafia a essência do papel parental de ambos os pais, como figuras de proteção e segurança relativamente ao bem-estar da criança (Yeh, Lee, Chen & Li, 2000; Young, Dixon-Woods & Heney, 2002; McKenzie & Curle, 2012). Ser pai ou mãe de uma criança com cancro requer que os pais assumam uma variedade complexa de papéis que por vezes se sobrepõem e são contraditórios. Neste sentido, a doença oncológica envolve uma reconstrução da identidade parental, no sentido de integrar os novos papéis sociais e familiares subjacentes a esta experiência (Young et al., 2002).

O diagnóstico de uma doença crónica representa também uma crise familiar, uma vez que cria um desequilíbrio no sistema familiar que exige mudanças e a procura de um novo equilíbrio (Björk, Nordström, Wiebe & Hallström, 2011). Assim, a experiência de cancro tem impacto em diversos aspetos da vida individual e familiar, que implicam diferentes mudanças na dinâmica familiar.

Na fase do diagnóstico, os pais têm de ser capazes de dominar a informação médica complexa (Adams-Greenly, 1986; Lanzkowsky, 2011), tomar decisões relativamente ao tratamento (Patterson et al., 2004; Lanzkowsky, 2011), gerir a comunicação e a informação que devem transmitir à criança (Adams-Greenly, 1986; Streisand, Kazak & Tercyak, 2003; Lanzkowsky, 2011), gerir as suas próprias emoções (Adams-Greenly, 1986; Streisand et al., 2003) e apoiar os filhos saudáveis (Patterson et al., 2004; Streisand et al., 2003). A relação conjugal pode ser afetada tendo em conta que o stress pode exacerbar problemas prévios, quebrar padrões de relacionamento, ou fazer emergir diferenças ao nível das crenças e estratégias de coping, o que dificulta a aliança entre os pais (Patterson et al., 2004; Lanzkowsky, 2011).

O início dos tratamentos assegura a família de que algo está a ser feito para ajudar a criança. Contudo, a fase de tratamentos pode levar à presença de elevados níveis de stress e de sintomas internalizados nos pais, nomeadamente ansiedade e depressão. Nesta fase os pais são confrontados com inúmeras exigências, onde o regime médico exigente implica que os

pais tenham que lidar com uma multiplicidade de sentimentos (Woodgate & Degner, 2003), com os procedimentos médicos invasivos, com as mudanças consideráveis na rotina familiar, dos papéis desempenhados, das relações e responsabilidades sociais e familiares (Pai et al., 2007; Lanzkowsky, 2011; Rodriguez et al., 2011). A experiência emocional dos pais nesta fase é caracterizada pela perda de controlo (Boman et al., 2003; Rodriguez *et al.*, 2011), desespero e medo que a criança/adolescente possa morrer (Patterson et al., 2004; Woodgate, 2006; Pai et al., 2007; Rodriguez et al., 2011).

A perda do sentido de normalidade é também comum, especialmente na fase de tratamento (Patterson et al., 2004) dada a rutura ao nível da dinâmica familiar (Lanzkowsky, 2011), de forma a dar resposta às necessidades da criança (Santos & Figueiredo, 2013). O stress psicológico na fase de diagnóstico e tratamentos parece dificultar a adaptação parental à experiência de cancro a longo prazo (Wakefield et al., 2010).

Na fase de remissão, o medo da recaída é recorrente (Sloper, 2000; Patterson et al., 2004; Björk et al., 2011; Lanzkowsky, 2011; McKenzie & Curle, 2012). Para além da incerteza quanto ao futuro da criança, os pais preocupam-se com os efeitos secundários dos tratamentos (Boman et al., 2003; Patterson et al., 2004; Björk et al., 2011). Os pais podem também apresentar dificuldades em retomar o trabalho e as atividades familiares que interromperam enquanto cuidavam da criança com cancro (Sloper, 2000), implicando o restabelecimento de rotinas que foram quebradas nas fases de diagnóstico e de tratamentos. Neste sentido, para os pais o impacto da doença oncológica na criança não parece diminuir ao longo do tempo (Van Dongen-Melma, 2000).

A recaída representa uma nova crise familiar, na qual sentimentos como ansiedade, medo, raiva e tristeza são frequentes. Nesta fase surge nos pais a necessidade de procurar a melhor opção de tratamento. Contudo, a maior parte das famílias desenvolvem um novo sentido de normalidade e estabilidade que depende dos efeitos dos tratamentos, do período de tempo de hospitalização da criança, da pressão financeira, das obrigações profissionais e dos problemas familiares (Lanzkowsky, 2011).

Na fase de sobrevivência verifica-se uma diminuição do medo da recaída. Contudo, a preocupação relativamente aos efeitos a longo prazo da doença intensificam-se (Lanzkowsky, 2011). Dois terços das crianças que sobrevivem à doença oncológica experienciam pelo menos um efeito secundário dos tratamentos, geralmente associado a

défices neurocognitivos (Lanzkowsky, 2011). Para além disso surgem também sintomas de stress pós-traumático nas crianças com doença oncológica e nos seus pais (Eiser, 1998).

3. Fase de Remissão: Stress Parental

A fase de remissão corresponde ao período de cinco anos que decorre após o final dos tratamentos. O stress parental tem sido estudado como parte integrante do processo de adaptação dos pais à experiência do cancro pediátrico (Boman et al., 2003). O conceito de adaptação parental é um conceito mais amplo e refere-se à adaptação psicossocial dos pais a esta experiência. Assim, corresponde a um processo dinâmico e interativo que surge como resposta à experiência do cancro pediátrico (Yeh et al., 2000). Muitas famílias readaptam-se rapidamente a esta fase, e referem mudanças positivas no funcionamento familiar (Alderfer, Cnaan, Annunziato & Kazak, 2005). No entanto, existe ainda uma percentagem significativa de pais que continuam a experienciar dificuldades psicossociais como consequência da doença e do seu tratamento, nomeadamente stress elevado, ansiedade e sintomas de stress pós-traumático (Barakat et al., 1997; Barakat et al., 2006; Maurice-Stam et al., 2008).

O final dos tratamentos representa uma nova crise familiar (Labay, Mayans & Harris, 2004), que pode ser tão exigente como a fase de diagnóstico e tratamentos. De forma a compreender melhor o stress parental na fase de remissão da doença oncológica na criança/adolescente, importa caracterizar as exigências específicas desta fase. Neste sentido, esta transição implica o restabelecimento da dinâmica familiar (Mckenzie & Curle, 2012); retomar a rotina familiar (Sloper, 2000); lidar com os desafios inerentes ao desenvolvimento da criança/adolescente (Adams-Greenley, 1986), principalmente no que respeita à independência da criança/adolescente (Patterson et al., 2004); lidar com a incerteza associada à probabilidade da recaída e dos efeitos a longo prazo que possam surgir (Adams-Greenley, 1986; Patterson et al., 2004) e integrar a experiência no autoconceito e identidade parental (Adams-Greenley, 1986; Mckenzie & Curle, 2012). Estas fontes de stress são consideradas como fatores de risco que podem exacerbar o nível de stress experienciado pelos pais.

A investigação sobre o stress parental tem revelado o impacto de algumas variáveis sociodemográficas nos níveis de stress experienciados pelos pais. As mães têm apresentado maiores níveis de stress do que os pais, assim como, os pais mais novos e os pais de crianças

mais pequenas tendem a apresentar níveis elevados de stress quando comparados com pais de outras crianças (Streisand, Branietcki, Tercyak & Kazak, 2001; Pai et al., 2007; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010). A literatura relativamente ao impacto das variáveis clínicas no nível de stress parental na fase de remissão é ainda escassa. As variáveis que têm surgido na literatura estão intimamente ligadas à fase de tratamentos, que referem o diagnóstico, o número de hospitalizações e a existência de recaídas como fatores de risco, que podem exacerbar os níveis de stress dos pais (Rolland, 1987; Sloper, 2000). Pai e colaboradores (2007) apontam ainda para outros fatores: tipo de tratamento, tempo decorrido desde o diagnóstico, prognóstico da doença e curso da doença.

Para a família, a fase de remissão é ainda caracterizada por emoções ambivalentes, de celebração e esperança, por um lado, e de incerteza e medo, por outro (Ortiz & Lima, 2007). O final dos tratamentos invasivos, com consequências visíveis ao nível físico e psicológico da criança/adolescente é vivido pelos pais de forma positiva. Contudo, a doença oncológica na criança/adolescente está sempre latente na vida das famílias (Woodgate, 2006).

Assim, o final dos tratamentos representa uma transição que envolve grande ansiedade tanto para os pais como para as crianças (Maurice-Stam et al., 2008). Muitas das emoções relativas à fase de tratamentos começam agora a emergir (Sloper, 2000; Maurice-Stam et al., 2008) e parece existir uma diminuição do suporte social e emocional, uma vez que aparentemente a crise parece estar ultrapassada.

Apesar de a taxa de sobrevivência à doença oncológica ter aumentado significativamente, a investigação sobre a fase de remissão é ainda pouco privilegiada, comparativamente ao enfoque dado às fases de diagnóstico e tratamento. No entanto, já existem alguns estudos que apontam diferentes variáveis associadas ao stress parental, nomeadamente as estratégias de coping, perceção de controlo, suporte social e a perceção de vulnerabilidade.

3.1. Coping

3.1.1. Perspetivas sobre o Coping

O coping é um conceito controverso e tem surgido na literatura principalmente segundo duas perspetivas teóricas, que refletem concepções contrastantes relativamente aos

determinantes subjacentes ao processo de coping. Desta forma, o conceito de coping pode ser definido segundo estilos ou disposições relativamente estáveis que caracterizam as interações habituais entre o indivíduo e o meio ou como respostas cognitivas e comportamentais que o indivíduo utiliza situacionalmente para gerir situações de stress (Moos & Holahan, 2003).

3.1.1.1. Perspetiva Disposicional ou de Estilos

Segundo a perspetiva animal, o coping é definido como os comportamentos/ações que controlam condições adversas do ambiente. O tema central desta perspetiva é o conceito unidirecional de dirigir ou ativar, sendo que a investigação se foca essencialmente nos comportamentos de evitamento e de fuga. Esta perspetiva é reducionista na medida em que não contempla a riqueza e complexidade cognitiva e emocional característica do funcionamento humano (Lazarus & Folkman, 1984). Por sua vez, no modelo psicanalítico do ego, o coping é definido como os pensamentos e comportamentos realistas e flexíveis que têm como objetivo a resolução de problemas através de mecanismos de defesa, que moldam e distorcem a realidade e consequentemente reduzem a tensão. Esta perspetiva foca-se na forma como indivíduo percebe e pensa sobre a relação que estabelece com o meio, onde é dado mais relevo à cognição do que ao comportamento, apesar de este não ser ignorado.

As medidas baseadas no modelo psicanalítico do ego enfatizam os estilos ou traços, ou seja, as estruturas do ego alcançadas, que uma vez estabelecidas, operam como disposições estáveis ao longo do curso da vida. Segundo Lazarus e Folkman (1984), este tipo de medidas subestimam a complexidade e variedade dos esforços de coping. No entanto, parece existir uma consistência ou preferência por determinadas estratégias de coping de forma a lidar com fontes de stress semelhantes, ao longo do tempo. Assim, é essencial reconhecer que existe estabilidade e mudança no coping (Lazarus & Folkman, 1984; Moos & Holahan, 2003).

3.1.1.2. Perspetivas Contextuais

As perspetivas baseadas em disposições ou estilos fornecem informação limitada quanto às estratégias de coping utilizadas pelos indivíduos em contextos específicos de stress. Neste sentido, surgiram as perspetivas contextuais que definem o coping como uma resposta específica a situações de stress, procurando identificar e avaliar as estratégias utilizadas pelos

indivíduos no contexto de tais situações. A teoria mais emblemática da perspectiva contextual é a de Lazarus e Folkman (1984), que será desenvolvida em seguida.

3.2. Modelo Transacional de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984)

A teoria desenvolvida por Lazarus e Folkman (1984) tem por base dois processos fundamentais: a avaliação cognitiva da situação e o coping, considerados como mediadores do stress. Assim, o stress é definido pelos autores como a relação entre o indivíduo e o ambiente que excede os recursos do indivíduo, colocando em risco o seu bem-estar. Esta teoria é orientada para o processo uma vez que considera a relação indivíduo-ambiente como uma relação dinâmica e bidirecional.

3.2.1. Avaliação da Situação

De forma a compreender as variações individuais ao nível da vivência da experiência do cancro pediátrico, é necessário ter em conta os processos cognitivos subjacentes à reação dos pais, bem como os fatores que afetam esses processos. Segundo Lazarus e Folkman (1984), é essencial termos em conta a “situação psicológica”, que corresponde ao produto da interação do ambiente e das características pessoais dos pais.

O processo de avaliação é um processo complexo e ambíguo, que depende do sistema cognitivo ao nível da atividade simbólica e da experiência prévia do indivíduo. Na verdade, a adaptação e o bem-estar do ser humano dependem da capacidade do sujeito fazer tais percepções (Lazarus & Folkman, 1984). Neste sentido, a avaliação cognitiva reflete a relação única e em constante mudança que ocorre entre o indivíduo, com características específicas, e o ambiente, cujas características devem ser previstas e interpretadas (Lazarus & Folkman, 1984). Por estes motivos, é idiossincrática e subjetiva.

A forma como os pais constroem e significam a doença oncológica na criança tem implicações nas suas respostas emocional e comportamental. Assim, a avaliação determina a emoção e o modo como os pais respondem à experiência de cancro na criança, da mesma forma que a emoção molda o processamento da informação dessa mesma situação (Lazarus & Folkman, 1984). Contudo, este conceito vai para além da resposta cognitivo-afetiva imediata. A relação entre o indivíduo e o meio vai gerar novos inputs que podem confirmar, alterar ou reduzir a avaliação inicial da situação (Lazarus & Folkman, 1984). Este processo verifica-se na experiência dos pais relativamente ao cancro pediátrico. A vivência dos pais e

o impacto emocional da experiência de cancro altera-se ao longo do curso da doença, com base na interação dinâmica, contínua e em constante mudança que estabelecem com a doença do filho. Por sua vez, as diferentes fases do cancro pediátrico vão introduzindo no sistema novos inputs que são integrados na sua experiência de forma a manter ou alterar a avaliação inicial da situação.

Lazarus e Folkman (1984) distinguem dois tipos de avaliação: avaliação primária e avaliação secundária. A avaliação primária refere-se ao significado que o sujeito atribui à situação e inclui três tipos possíveis: (1) irrelevante, quando a situação não tem implicações ao nível do bem-estar do indivíduo; (2) benigna-positiva, quando o resultado de uma dada situação é considerado positivo, ou seja, se preserva ou aumenta o bem-estar do indivíduo; e (3) stressante, quando envolve danos/perdas, ameaça e/ou desafio. Quando a situação é percebida como um desafio, resulta em emoções positivas. Por outro lado, quando a situação é percebida como uma ameaça ou perda, despoleta emoções negativas, tais como ansiedade, medo e raiva (Maes, Leventhal & Ridder, 1996). Apesar da distinção entre percepção de ameaça e desafio se basear no seu componente cognitivo (percepção de possível dano/perda vs ganho ou mestria) e os seus componentes afetivos (negativos vs positivos), não significa que não possam ocorrer em simultâneo.

Quando a situação é avaliada como uma ameaça ou desafio implica a mobilização de estratégias de forma a gerir a situação. A avaliação do que pode ser feito é denominada como avaliação secundária. Este tipo de avaliação é uma característica essencial das situações geradoras de stress, constituindo-se como um processo complexo que tem em conta as opções de coping disponíveis (avaliação das consequências da escolha das estratégias de coping e avaliação das exigências internas e externas), a probabilidade de uma determinada estratégia de coping obter o resultado esperado (expectativa de resultado) e a probabilidade de conseguir utilizar determinada estratégia de coping eficazmente (expectativa da eficácia) (Lazarus & Folkman, 1984).

As percepções e crenças relativas ao cancro pediátrico têm sido apontadas como um dos fatores mais importantes no processo de adaptação parental à experiência de cancro. A avaliação primária dos pais acerca do diagnóstico é de ameaça e resulta em emoções negativas, tais como o medo e a culpa (Eiser, Havermans & Eiser, 1995). O processo de avaliação secundária depende dos componentes da situação e da interação dos pais com a

doença oncológica do filho. Da mesma forma, a experiência de cancro implica uma constante reavaliação da situação, o que leva a implementação de diferentes estratégias de coping ao longo do tempo (Lazarus e Folkman, 1984). Neste sentido, a percepção de ameaça do cancro tem um papel determinante nas estratégias de coping utilizadas pelos pais. Segundo Patistea (2005), a fase de remissão é ainda avaliada pelos pais como uma situação ameaçadora.

A avaliação primária e secundária da situação vão ter claros impactos ao nível do stress e da experiência emocional do indivíduo, onde a percepção de controlo, a previsibilidade e a incerteza se apresentam como mediadores deste processo.

3.2.2. Perceção de Controlo

A percepção de controlo sobre uma determinada situação tem sido identificada como particularmente importante, talvez “mais determinante na resposta de stress do que a magnitude do estímulo stressor em si mesmo” (Cohen, Glass & Phillips, 1979, p.142 *cit in* Amirkham, 1990). Para além disso, a percepção de controlo é um importante componente da experiência de cancro que determina o processo de coping e os níveis de stress experienciados pelos pais (Folkman, 1984). Este conceito pode ser definido como a capacidade do indivíduo adquirir mestria e confiança sobre o ambiente ou uma determinada situação (Lazarus e Folkman, 1984). Na perspetiva de Lazarus e Folkman (1984), a percepção de controlo é concebida de duas formas: (1) como uma crença generalizada sobre em que medida o sujeito acredita que pode controlar resultados importantes e (2) como uma avaliação da situação relativamente às possibilidades de controlo da situação indutora de stress.

Rotter (1966) define este conceito como locus de controlo interno vs externo. O locus de controlo interno refere-se à convicção de que os eventos são contingentes ao próprio comportamento, ou seja, quando o sujeito acredita que os reforços obtidos dependem de si ou do seu comportamento. Por sua vez, o locus de controlo externo refere-se à convicção de que os eventos não são condicionados pela própria ação, mas sim por fatores externos ao sujeito, tais como à sorte, ao acaso, ao destino, ou a outros poderosos.

No que diz respeito à percepção de controlo e à sua associação com o stress, há que considerar não só o grau de controlo percebido, mas também as causas a que é atribuída a situação. A procura de explicações causais surge essencialmente após um evento negativo,

inesperado e repentino (Wong & Weiner, 1981). Uma grande parte do processo cognitivo numa situação ameaçadora como o cancro pediátrico é devoto à procura da causa do acontecimento (Young et al., 2002). O tipo de causa escolhida tem impacto na experiência emocional, nas expectativas de futuro e no tipo e intensidade da ação dos pais (Amirkham, 1990). Para além do locus de controlo, o nível de stress parental pode também relacionar-se com a estabilidade e a controlabilidade das causas atribuídas à situação (Weiner, 1985).

A avaliação da situação depende das crenças generalizadas de controlo e das características da situação. Neste sentido, a relação entre a perceção de controlo e o coping deve ter em conta a avaliação primária da situação uma vez que a perceção de controlo influencia a avaliação primária da situação, como desafiante ou de ameaça, que consequentemente determina as estratégias de coping utilizadas. Quando a situação é avaliada como uma ameaça, o sujeito apresenta baixas expectativas de controlo e terá de mobilizar mais estratégias de regulação emocional. Por outro lado, quando a situação é percebida como um desafio, o sujeito considera que é capaz de controlar as suas emoções ou o ambiente, sem que isso afete o seu bem-estar (Folkman, 1984). O cancro pediátrico confronta os pais com um problema que não conseguem controlar, mudar ou resolver (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001; Carpentier, Mullins, Wolfe-Christensen & Chaney, 2008), o que vai determinar o processo de coping dos pais (Grootenhuis & Last, 1997).

3.2.3. Coping como um Processo

Lazarus e Folkman (1984) definem o coping como “os esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, que permitem gerir exigências internas e/ou externas específicas que excedem os recursos pessoais do indivíduo”. Esta perspetiva é contextual e orientada para o processo, por considerar que a utilização das diferentes estratégias de coping depende da situação, do contexto, da avaliação subjetiva da situação e das características pessoais do indivíduo. O seu carácter processual está também intimamente ligado às mudanças que ocorrem ao longo do tempo ao nível da utilização das diferentes estratégias de coping, através de processos contínuos de avaliação e reavaliação que decorrem da interação indivíduo-ambiente (Lazarus & Folkman, 1984).

O coping pode assumir duas funções distintas. Por um lado, pode permitir a gestão ou alteração do problema (exigências externas) e, por outro, a regulação da resposta

emocional ao problema (exigências internas) (Maes et al., 1996). Assim, Lazarus e Folkman (1984) referem-se à primeira função como coping focado na resolução de problemas e à segunda como coping focado nas emoções. De uma forma geral, o coping focado nas emoções surge quando nada pode ser feito para alterar a situação ameaçadora, enquanto o coping focado na resolução de problemas surge quando essa mesma situação pode ser alterada (Folkman & Lazarus, 1984).

O coping é determinado pela avaliação cognitiva da situação. Quanto mais ameaçadora for percebida a situação, mais intensa será a experiência emocional. A percepção de ameaça interfere com a capacidade do sujeito se envolver em comportamentos de coping de resolução de problemas, por ter efeitos no funcionamento cognitivo e na capacidade de processamento da informação, podendo levar a um estado de hipervigilância. Segundo Lazarus e Folkman (1984), quanto mais ameaçadora for a situação, mais estratégias focadas nas emoções tendem a ser utilizadas e mais limitadas são as estratégias de resolução de problemas. Para além disso, Barakat e colaboradores (1997) verificaram que a percepção de ameaça exerce maior influência na adaptação dos pais de crianças com doença oncológica do que as características objetivas do tratamento. Por outro lado, a incerteza quanto à probabilidade de sobrevivência do filho a longo prazo, quanto à sua condição atual, quanto aos efeitos físicos e emocionais do cancro e de como podem ajudar os filhos a lidar com a doença, foi apontado por 90% dos pais como uma consequência do final dos tratamentos, num estudo realizado por Van Dongen-Melman e colaboradores (1995 cit in Van Dongen-Melman, 2000).

Norberg, Lindblad e Boman (2006) verificaram que o recurso a estratégias de coping focadas na resolução de problemas está relacionado com menores níveis de stress psicológico em pais de crianças com cancro. Por sua vez, Grootenhuis & Last (1997) verificaram que as estratégias de coping focadas nas emoções estavam relacionadas com dificuldades ao nível do ajustamento parental à fase de remissão do cancro pediátrico.

3.3. Perceção de Vulnerabilidade

A percepção de vulnerabilidade refere-se às crenças e atitudes parentais relativas à saúde da criança ou à suscetibilidade da criança ficar doente ou se magoar (Forsyth, Horwitz, Leventhal, Burger & Leaf, 1996; Thomasgard & Metz, 1997).

Thomasgard (1998) refere alguns fatores associados ao aumento da percepção de vulnerabilidade da criança, dos quais se destacam a presença de uma doença crónica e/ou potencialmente fatal. Estes dois fatores são aqueles que melhor caracterizam a doença oncológica na criança/adolescente. Neste sentido, o aumento da percepção de vulnerabilidade surge como consequência desta experiência e tem claras implicações no ajustamento psicossocial da criança e do adolescente (Young et al., 2002; Hullmann *et al.*, 2010; Long & Marsland, 2011). Relativamente à experiência emocional dos pais que percecionam a criança/adolescente como mais vulnerável verifica-se a presença de ansiedade generalizada relativamente à saúde da criança, que não é aliviada pelos exames médicos; de sintomas somáticos e obsessivo-compulsivos; e a presença constante de medo, centrado nas potenciais ameaças à saúde da criança (Forsyth et al., 1996).

Na experiência de cancro, é natural a presença de uma certa quantidade de vigilância por parte dos pais e pode mesmo ter um carácter adaptativo. No entanto, quantidades excessivas de vigilância da saúde da criança, aliadas à percepção de vulnerabilidade, podem levar a resultados psicológicos e sociais negativos tanto para a criança como para os pais (Colleti, 2005). Este aspeto é particularmente importante tendo em conta que a percepção de vulnerabilidade tem surgido na literatura associada ao stress parental (Colleti, 2005; Hullmann *et al.*, 2010). Para além disso, Forsyth e colaboradores (1996) constataram que a percepção de vulnerabilidade da criança é um preditor do recurso parental aos centros hospitalares e de saúde. Estes autores verificaram que o número de visitas médicas das crianças percebidas como mais vulneráveis foi significativamente superior ao número de visitas das restantes crianças.

Os estudos neste domínio têm verificado diferenças na percepção de vulnerabilidade da criança/adolescente em função do nível socioeconómico da família (Thomasgard & Metz, 1997; Hullmann *et al.*, 2010), do nível de escolaridade dos pais (Thomasgard & Metz, 1997) e da idade da criança (Hullmann *et al.*, 2010). Os pais com níveis de escolaridade mais baixos, de níveis socioeconómicos baixos e de crianças mais novas apresentam maior percepção de vulnerabilidade da criança.

Capítulo II: Metodologia

1. Objetivos do estudo

Com base na investigação existente na área de oncologia pediátrica, o presente estudo assume que a adaptação parental à fase de remissão da doença oncológica na criança é um processo dinâmico, que ocorre ao longo do tempo e é influenciado pelas transações e experiências vividas nas fases de diagnóstico e tratamentos. Este processo é complexo e influenciado por características situacionais, tais como características sociodemográficas e variáveis médicas, bem como por fatores psicossociais, dos quais se destacam as estratégias de coping, a percepção de controlo, e a percepção de vulnerabilidade.

Dada a escassez de estudos sobre esta fase da doença oncológica na criança, o objetivo central do presente estudo é caracterizar o stress experienciado pelos pais na fase de remissão. Mais especificamente, pretende-se descrever o nível de stress dos pais nesta fase e avaliar os níveis de stress parental em função das variáveis sociodemográficas e clínicas.

O segundo objetivo procura avaliar algumas das variáveis identificadas na literatura que caracterizam a vivência psicossocial dos pais de crianças com doença oncológica, das quais se destacam: a percepção de controlo, as estratégias de coping e a percepção de vulnerabilidade. A percepção de controlo sentida pelos pais é um importante componente da experiência de cancro que determina o processo de coping. Pretende-se assim avaliar estas percepções. Uma vez que o coping funciona como mediador entre a experiência de cancro e a adaptação parental à doença oncológica na criança, pretende-se identificar e compreender a utilidade das diferentes estratégias de coping utilizadas pelos pais. Para além disso, o aumento da percepção de vulnerabilidade da criança/adolescente tem sido apontada na literatura como uma consequência da doença oncológica, pelo que importa avaliar esta percepção na fase de remissão. Neste sentido, pretende-se avaliar a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade. Pretende-se ainda avaliar a relação entre estas variáveis e as variáveis sociodemográficas e clínicas da amostra.

O terceiro objetivo pretende avaliar a relação entre o stress parental e as variáveis que caracterizam a vivência dos pais na fase de remissão: percepção de controlo, coping e percepção de vulnerabilidade.

Por último, pretende-se avaliar a relação entre a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade tendo em conta a proximidade concetual destas variáveis.

2. Método

2.1. Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram 56 pais (39 mães e 17 pais) de 50 crianças e adolescentes com doença oncológica em fase de remissão, com idades compreendidas entre os 30 e os 57 anos. Todos os pais incluídos na amostra respeitam os seguintes critérios: são pais de crianças e adolescentes (até aos 18 anos aquando do diagnóstico) com doença oncológica em fase de remissão (definida como a fase que vai dos primeiros três meses até ao 5º ano após o final dos tratamentos).

Relativamente ao estado civil, 75% dos participantes são casados ou vivem em união de facto. O nível de escolaridade dos pais é baixo, tendo em conta que a maioria dos participantes completou os estudos entre a 4ª classe e o 9º ano (n=35).

Quadro 1: Características dos Pais.

| | | N | % | M | DP | Amplitude |
|---------------------|-------------------------|----|-----|-------|------|-----------|
| Idade | | | | 41.96 | 5.60 | 30-57 |
| Sexo | Feminino | 39 | 70% | | | |
| | Masculino | 17 | 30% | | | |
| Estado Civil | Solteiro | 5 | 9% | | | |
| | Casado | 42 | 75% | | | |
| | Separado/ Divorciado | 9 | 16% | | | |
| | | | | | | |
| Escolaridade | 4ºano | 17 | 30% | | | |
| | 9º ano | 18 | 33% | | | |
| | 12º ano | 12 | 22% | | | |
| | Licenciatura/Mestrado | 8 | 15% | | | |

Quanto às características das crianças, os filhos dos participantes têm idades compreendidas entre os 5 e os 19 anos, dos quais 26 são do sexo feminino e 30 do sexo masculino. Relativamente ao tipo de cancro, a leucemia e o linfoma surgem em maior percentagem (41% e 21%, respetivamente) na presente amostra. A duração dos tratamentos foi em média um ano e cinco meses. No que respeita ao número de anos que decorreram desde o final dos tratamentos, 39% dos participantes encontravam-se no primeiro ano da fase de remissão, 18% no segundo ano, 12% no terceiro ano, 14% no quarto ano e 18% no quinto ano.

Quadro 2: Características das Crianças, Tipo de Cancro, Tipo e Duração dos Tratamentos e Ano de Remissão.

| | | N | % | M | DP | Amplitude |
|---|---------------|----|-----|-------|-------|-----------|
| Sexo | Feminino | 26 | 46% | | | |
| | Masculino | 30 | 54% | | | |
| Idade | 5-11 | 30 | 54% | 11.88 | 3.90 | 5-19 |
| | 12-19 | 26 | 46% | | | |
| Tipo de Cancro | Leucemia | 23 | 41% | | | |
| | Linfomas | 12 | 21% | | | |
| | Tumor Wilms | 2 | 4% | | | |
| | Neuroblastoma | 1 | 2% | | | |
| | Sarcoma | 3 | 5% | | | |
| | Outro | 14 | 25% | | | |
| Tipo de Tratamento | Cirurgia | 8 | 14% | | | |
| | Quimioterapia | 23 | 41% | | | |
| | Combinado | 20 | 35% | | | |
| Duração dos Tratamentos (em meses) | 1-6 | 11 | 22% | 17.41 | 11.65 | 1-47 |
| | 7-12 | 9 | 18% | | | |
| | 13-19 | 6 | 12% | | | |
| | 20-26 | 13 | 27% | | | |
| | 27-33 | 7 | 14% | | | |
| | 34-40 | 2 | 4% | | | |
| | 41-47 | 1 | 2% | | | |
| Anos de Remissão | 1º ano | 20 | 39% | 2.53 | 1.55 | 1-5 |
| | 2º ano | 9 | 18% | | | |
| | 3º ano | 6 | 11% | | | |

| | | |
|--------|---|-----|
| 4º ano | 7 | 14% |
| 5ºano | 9 | 18% |

2.2. Instrumentos

O presente estudo enquadra-se num projeto mais vasto, que tem por objetivo caracterizar e compreender a vivência de pais de crianças com doença oncológica na fase de remissão. Para tal foi desenvolvido um protocolo mais abrangente de instrumentos que procura avaliar o stress dos pais nesta fase, identificar de que forma o coping, o locus de controlo e a perceção de vulnerabilidade influenciam o nível de stress dos pais e por fim, pretende ainda compreender o impacto do funcionamento familiar ao nível do stress experienciado pelos pais.

Com base nos objetivos propostos para o presente estudo e na revisão da literatura, foram utilizados os seguintes instrumentos: *Pediatric Inventory for Parents* (Streisand et al., 2001), como medida de stress parental; *Parent Health Locus of Control Scale* (DeVellis, DeVellis, Blanchard, Klotz, Luchok & Voyce, 1993), para avaliar a perceção de controlo dos pais perante a doença oncológica da criança; *Coping Health Inventory for Parents* (McCubbin, McCubbin, Patterson, Cauble, Wilson & Warwick, 1983), como instrumento de medida das estratégias de coping utilizadas pelos pais na fase de remissão e a *Child Vulnerability Scale* (Forsyth et al., 1996), como medida da perceção parental quanto à vulnerabilidade da criança (cf. Anexo 1). Neste protocolo está ainda incluído um questionário sociodemográfico e de dados clínicos (cf. Anexo 2) com o objetivo de avaliar o impacto destas características nas variáveis acima mencionadas.

Tendo em conta que o processo de adaptação de uma escala para uma nova língua e cultura é um processo moroso, foi apenas realizada uma tradução de todos os instrumentos para português. O processo de tradução foi realizado por duas investigadoras da área de psicologia de forma independente, procurando que esta versão fosse o mais próximo possível da versão original, em termos linguísticos e psicométricos. Procurou também manter-se o formato original das instruções e dos itens. Após a comparação das duas traduções, considerou-se necessário fazer a retroversão de alguns itens. Esta necessidade surgiu pela impossibilidade de se fazer uma tradução direta dos itens e por se considerar que em alguns casos seriam necessários ajustes linguísticos ou culturais de forma a manter o conteúdo

original dos itens. A retroversão desses itens foi realizada por uma aluna de psicologia canadiana, no sentido de garantir que a tradução em nada alterava o conteúdo do item. Com base na retroversão destes itens foram realizadas as alterações necessárias. Posteriormente foi pedido a uma aluna de psicologia que preenchesse o protocolo de instrumentos com o objetivo de avaliar a clareza e compreensão dos itens, bem como, a duração estimada do seu preenchimento.

Considerando a escassez de estudos sobre as vivências, dificuldades e necessidades psicossociais dos pais na fase de remissão do cancro infantil, de certa forma a própria identificação e adaptação de instrumentos sensíveis e adequados constituiu também um objetivo do presente estudo. Pretendeu-se assim iniciar um processo no sentido de disponibilizar à comunidade científica instrumentos válidos e úteis nesta área.

2.2.1. Formulário de Consentimento Informado

No início do protocolo de instrumentos foi apresentado um Formulário de Consentimento Informado com o intuito de assegurar, do ponto de vista ético e científico, a participação consciente e informada dos participantes na presente investigação. Foi também salvaguardada a liberdade total de participação, informando explicitamente sobre a possibilidade de desistência em qualquer momento do processo.

2.2.2. Questionário Sociodemográfico e de Dados Clínicos

Este questionário foi desenvolvido especificamente para o presente estudo com dois objetivos: (1) recolher dados sociodemográficos sobre os pais e a criança com doença oncológica e (2) recolher alguns dados clínicos considerados relevantes para o estudo. As variáveis avaliadas representam algumas das que têm sido consideradas mais influentes no nível de stress dos pais de crianças e adolescentes com doença crónica. Assim, incluíram-se questões relativas à idade, sexo, estado civil, nível de escolaridade e profissão dos pais, seguido da idade e sexo da criança. Foram também incluídas questões relativas ao agregado familiar. Por último, incluíram-se questões referentes aos dados clínicos, mais especificamente: o tipo de cancro da criança e respetivo tratamento, data do diagnóstico e do final dos tratamentos, frequência e regime dos tratamentos (internamento, ambulatório ou ambos), bem como a duração dos mesmos. Uma última questão pretendia perceber a distância

entre o local de residência das famílias e o local onde se realizam os tratamentos, procurando avaliar se esta distância poderá constituir um stressor significativo (cf. Anexo 3).

2.2.3. *Pediatric Inventory for Parents* (Streisand et al., 2001)

O *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) procura avaliar o nível de stress experienciado por pais de crianças com doença grave. Inicialmente foi desenvolvida uma lista de situações e pensamentos geradores de stress para pais de crianças com doença grave, com base na literatura e investigação existente sobre o stress parental, bem como, pela experiência clínica. Posteriormente, os itens foram agrupados em quatro dimensões específicas: (1) cuidados médicos, (2) comunicação (com a criança e com os profissionais de saúde), (3) stress emocional e (4) papéis sociais e familiares. Tendo por base o Modelo Transacional de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984), os autores consideraram relevante incluir no instrumento não só a frequência com que cada situação ocorreu na última semana, mas também o grau de dificuldade sentida pelos pais.

A versão final do instrumento é composta por 42 itens, cotados numa escala de Lickert de 5 pontos, tanto para a frequência (1= “nunca”, 2= “raramente”, 3= “às vezes”, 4= “frequentemente” e 5= “muito frequentemente”), como para a dificuldade experienciada pelos pais (1= “nada difícil”, 2= “raramente”, 3= “às vezes”, 4= “frequentemente” e 5= “extremamente difícil”). A cotação da frequência e da dificuldade são somadas separadamente para cada uma das quatro dimensões. Posteriormente, os scores totais dos vários domínios são somados de forma a obter um coeficiente total da frequência e um coeficiente total da dificuldade: scores elevados indicam maior frequência das situações e dificuldade sentida pelos pais.

Na amostra original, a consistência interna do PIP foi avaliada através do Coeficiente de alfa de Crombach para o total da frequência e da dificuldade e para cada uma das quatro subescalas. Para os scores totais os coeficiente de alfa são elevados (PIPF=.95 e PIPD=.96). O mesmo se verifica para as escalas individuais ($\geq .80$).

2.2.4. *Parent Health Locus of Control Scale* (DeVellis et al., 1993)

Desenvolvida por DeVellis e colaboradores em 1993, o *Parent Health Locus of Control Scale* (PHLCS) pretende avaliar as crenças parentais relativamente aos fatores que influenciam a saúde da criança. A construção desta escala pretende focar-se na promoção da

saúde e prevenção da doença, procurando incluir influências salientes dos pais na saúde da criança. Neste sentido, os autores desenvolveram inicialmente 120 itens que refletem crenças de prevenção da doença ou de promoção da saúde dentro de domínios específicos: influência parental, influência dos profissionais de saúde, influência da criança, influência dos meios de comunicação, influência divina e sorte². Destes 120 itens originais, 84 foram selecionados tendo em conta a sua relevância e validade interna. A versão final é constituída por 30 itens avaliados segundo uma escala de tipo Lickert de 1 a 6 (de 1=“discordo totalmente” a 6=“concordo totalmente”).

Relativamente às propriedades psicométricas do instrumento, todas as subescalas apresentam índices de consistência interna superiores a .70 (DeVellis *et al.*, 1993).

2.2.5. *Coping Health Inventory for Parents* (McCubbin et al., 1983)

O *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP) foi desenvolvido por McCubbin e colaboradores em 1983. O processo de construção e desenvolvimento desta escala focou-se: a) na teoria de suporte social (Caplan, 1976; Cobb, 1976); b) na teoria do stress familiar (Hill, 1949; Burr, 1973, 1976); c) no modelo de coping de Lazarus (1966) e Pearlin and Schooler (1978); d) na consideração do papel do suporte família-profissionais de saúde.

O CHIP fornece informação sobre a eficácia dos pais em lidar com a doença específica da criança. Trata-se de um instrumento de auto-relato, constituído por 45 itens. Os itens são avaliados segundo a utilidade de cada estratégia de coping através de uma escala de Lickert de 4 alternativas (0= “nada útil”; 1=“pouco útil”, 2=“moderadamente útil” e 3=“muito útil”). Com recurso a uma análise fatorial, os autores propõem três padrões:

- I. Manter a integridade familiar, a cooperação e uma definição otimista da situação (I. Família), constituída por 19 estratégias de coping que se focam na vida, nas relações familiares e na perspetiva dos pais sobre a criança com doença crónica.
- II. Manter o suporte social, a autoestima e estabilidade psicológica (II. Self), composta por 18 estratégias de coping que incluem os esforços dos pais para manter um sentido de bem-estar através das relações sociais, do envolvimento em

² Na presente investigação, não foi incluído um dos itens desta subescala por questões de tradução/compreensão.

atividades que potenciam a autoestima, e de estratégias que permitam gerir tensões e pressões psicológicas.

- III. Compreender a situação médica através da procura de informação, da comunicação com outros pais e com a equipa médica (III. Condição Médica), que inclui 8 estratégias de coping focadas na relação dos pais com a equipa médica e com outros pais de crianças com doenças crónicas.

Este instrumento apresentou índices de consistência interna (alfa de Crombach) satisfatórios para cada um dos padrões (I=.79, II=.79, III=.71), numa amostra de 308 pais (McCubbin et al., 1983).

2.2.6. *Child Vulnerability Scale* (Forsyth et al., 1996)

A *Child Vulnerability Scale* (CVS) foi desenvolvida de forma a avaliar a perceção de vulnerabilidade dos pais em relação à criança e as preocupações gerais que estes sentem em relação à saúde da criança (Forsyth et al., 1996). A etiologia da perceção de vulnerabilidade assenta em duas variáveis: (1) a criança é vulnerável devido a uma doença e (2) no passado, os pais temeram pela morte do filho. A escala é constituída por 8 itens cotados numa escala de 1 a 4 (1="muito desapropriado", 2="desapropriado", 3="apropriado" e 4="muito apropriado"), onde um score elevado reflete um aumento da perceção de vulnerabilidade. Este instrumento apresenta índices de consistência interna satisfatórios ($\alpha=.71$).

No instrumento original, os autores propõem um ponto de corte para a perceção de vulnerabilidade igual ou superior a 10. No presente estudo a escala de cotação foi alterada de 0 a 3 para 1 a 4, pelo que vamos considerar como ponto de corte o valor proporcional, 13. Note-se contudo que não existindo estudos normativos para a população portuguesa usaremos os dados desta escala como um contínuo, não categorizando os dados. Assim, o valor de 13 será apenas considerado um mero indicador substantivo.

2.3. Procedimento

2.3.1. Recolha de Dados

Numa fase inicial do projeto solicitámos a colaboração de uma associação de pais de crianças com doença oncológica ao nível nacional, pela vantagem de acedermos a um grande número de pais na fase de remissão de todo o país. Contudo, apesar da aprovação inicial,

houve uma alteração ao nível da direção, que interrompeu a colaboração com o estudo, o que implicou um novo processo de submissão do projeto a outras instituições.

Assim, a recolha de dados ocorreu no Serviço de Pediatria de duas instituições hospitalares localizadas no Norte do País. Após a aprovação do estudo por parte das Comissões de Ética de ambas as instituições, iniciou-se a recolha de dados, que decorreu de Novembro de 2013 a Agosto de 2014. As famílias que cumpriam os critérios de inclusão da amostra foram sinalizadas pelo elo de ligação de cada instituição. Numa das instituições recebíamos uma lista semanal com a identificação dos pais para o nosso estudo e na outra, apenas no dia ou de um dia para o outro sabíamos o número de pais. Em média tínhamos seis pais por semana e apenas cerca de 50% participavam no estudo, principalmente por dois motivos: alteração da data da consulta e indisponibilidade em participar.

A recolha realizou-se na sala de espera dos dois contextos, por três investigadoras da área de psicologia, onde foi apresentado aos pais a pertinência do estudo, assim como os objetivos do mesmo (cf. Anexo 4). Após o consentimento dos pais, era-lhes pedido que preenchessem o protocolo de instrumentos, com uma duração média de 30 a 40 minutos. Em alguns casos foi necessário ler em voz alta os itens e nestes casos os pais indicavam a resposta que melhor caracterizava a sua experiência.

2.3.2. Análise de Dados

Numa primeira fase todos os dados foram introduzidos em ficheiros *Microsoft Office Excel* para cotação e posteriormente exportados para um ficheiro *IBM SPSS 21* para processamento e análise dos dados. Em primeiro lugar procurou-se avaliar a consistência interna dos instrumentos utilizados, determinada pelo cálculo do alfa de Cronbach. Em segundo lugar, realizaram-se análises descritivas das diferentes variáveis em estudo. Para avaliar a relação entre o stress parental, o locus de controlo, as estratégias de coping e a perceção de vulnerabilidade recorreu-se a análises correlacionais (Correlação de Pearson). Por fim, utilizou-se a análise de variância no sentido de identificar de que forma determinados dados sociodemográficos tinham impacto nas variáveis em estudo, recorrendo aos seguintes testes: t-tests para amostras independentes, teste de Mann-Whitney para comparação de médias de duas amostras independentes, teste de Kruskal-Wallis para comparação de médias para k amostras independentes.

III. Apresentação e Discussão dos Resultados

1. Resultados

1.1. Consistência Interna

Através da análise da fidelidade dos instrumentos utilizados constatou-se que o PIP apresenta índices elevados de consistência para as escalas totais (PIP-Frequência=.94 e PIP-Dificuldade=.95) e para cada uma das quatro subescalas ($\alpha \geq .76$). Os seis domínios do PHLCS também demonstraram valores satisfatórios ao nível da consistência interna: influência da criança ($\alpha=.81$), influência parental ($\alpha=.73$), influência dos profissionais de saúde ($\alpha=.66$), influência divina ($\alpha=.88$), influência da sorte ($\alpha=.66$) e influência dos meios de comunicação ($\alpha=.69$). No caso do CHIP, o índice de consistência interna foi forte para cada um dos padrões ($\alpha \geq .76$). Por último, a CVS apresenta um $\alpha=.86$, o que significa que apresenta boas propriedades psicométricas ao nível da consistência interna.

1.2. Análises Descritivas

1.2.1. Stress Parental

No Quadro 3 apresentam-se as médias, os desvios padrão e a amplitude dos dados relativos ao stress experienciado pelos pais na fase de remissão, em termos dos coeficientes totais de frequência e de dificuldade e das respetivas subescalas. Os resultados revelam níveis de stress parental intermédios, onde o stress relativo à frequência de situações indutoras de stress é superior à dificuldade sentida pelos pais na fase de remissão. Relativamente às subescalas do PIP, é também possível verificar níveis intermédios de stress. Em ambos os casos, para a frequência e para a dificuldade, o stress emocional surge com níveis mais elevados (PIP-Frequência: $M=2.87$, $DP=.70$ e PIP-Dificuldade: $M=2.89$, $DP=.74$) comparativamente com as restantes subescalas (cf. Anexo 5). Analisando a amplitude dos resultados encontrados na nossa amostra, é possível constatar que o stress emocional

apresenta valores mínimos e máximos superiores aos encontrados nas restantes subescalas, indicando que estas situações são frequentes e difíceis para os pais.

Quadro 3: Medidas descritivas dos coeficientes totais e das respectivas subescalas do *Pediatric Inventory for Parents*.

| | | M | DP | Amplitude³ | Mínimo | Máximo |
|-----------------------|-------------------------|----------|-----------|------------------------------|---------------|---------------|
| PIPFrequência | Total | 106.56 | 26.91 | 58-172 | 42 | 210 |
| | Comunicação | 20.62 | 6.01 | 10-36 | 9 | 45 |
| | Cuidados Médicos | 20.38 | 6.31 | 10-34 | 8 | 40 |
| | Stress Emocional | 43.06 | 10.57 | 21-63 | 15 | 75 |
| | Papéis | 22.50 | 7.00 | 12-41 | 10 | 50 |
| PIPDificuldade | Total | 98.70 | 27.58 | 51-151 | 42 | 210 |
| | Comunicação | 18.23 | 6.49 | 9-32 | 9 | 45 |
| | Cuidados Médicos | 15.38 | 6.10 | 8-30 | 8 | 40 |
| | Stress Emocional | 44.45 | 12.00 | 23-68 | 15 | 75 |
| | Papéis | 20.65 | 6.83 | 10-36 | 10 | 50 |

A análise detalhada dos itens permitiu identificar as situações consideradas pelos pais como mais frequentes e difíceis nesta fase (ver Quadro 4). Foi utilizado como ponto de corte o valor 3 na seleção destas situações, para os dois coeficientes (frequência e dificuldade).

Quadro 4: Situações cotadas simultaneamente como mais frequentes e difíceis no *Pediatric Inventory for Parents*.

| Itens | PIPFrequência | | PIPDificuldade | |
|--|----------------------|-----------|-----------------------|-----------|
| | M | DP | M | DP |
| Tentar não pensar nas dificuldades da minha família | 3.00 | 1.14 | 3.20 | 1.10 |
| Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença possa causar | 3.62 | 1.27 | 3.14 | 1.25 |
| Sentir incerteza quanto ao futuro | 3.55 | 1.17 | 3.29 | 1.33 |
| Pensar noutras crianças que estão seriamente doentes | 4.11 | .92 | 3.95 | .99 |
| Sentir medo que o meu filho possa ficar muito doente ou morrer | 3.52 | 1.41 | 3.83 | 1.32 |

³ Amplitude da amostra do presente estudo

1.2.2. Percepção de Controlo

As médias, desvios-padrão e a amplitude das dimensões da percepção de controlo encontram-se no Quadro 5. Os resultados permitem observar que a Influência Parental foi a dimensão que apresentou cotações mais elevadas, seguida da Influência da Criança e dos Profissionais de Saúde. O desvio-padrão da escala da Influência da Criança é bastante elevado, o que poderá ser explicado pela idade da criança/adolescente, sendo esperado que a influência da criança seja mais elevada no caso dos adolescentes (idade > 12 anos).

Quadro 5: Medidas descritivas das dimensões do *Parent Health Locus of Control Scale*.

| | <i>M</i> | <i>DP</i> | Amplitude |
|---|----------|-----------|------------------|
| Influência Parental | 4.68 | .76 | 1-6 |
| Influência da Criança | 4.02 | 2.54 | |
| Influência dos Profissionais de Saúde | 4.02 | 1.02 | |
| Influência Divina | 3.84 | 1.64 | |
| Influência da Sorte | 3.04 | 1.24 | |
| Influência dos Meios de Comunicação Social | 2.13 | 1.00 | |

1.2.3. Coping dos Pais

As estratégias que se revelaram mais uteis para os pais foram as estratégias que visam manter a integridade familiar, a cooperação e uma definição otimista da situação, seguidas pelas estratégias que permitem compreender a situação médica através da comunicação com outros pais e com a equipa médica.

Por sua vez, as estratégias de coping focadas no self foram aquelas que apresentaram menor utilidade para os pais e que menos se aproximam da amplitude máxima da escala, comparativamente com os scores referentes às estratégias de coping focadas na família e da compreensão da condição médica. Tal é perceptível através da análise do Quadro 6.

Quadro 6: Medidas descritivas das subescalas do *Coping Health Inventory for Parents*.

| | | <i>M</i> | <i>DP</i> | Amplitude | Item <i>M</i> | Item <i>DP</i> |
|-------------|------------------------|----------|-----------|------------------|----------------------|-----------------------|
| I. | Família | 51.48 | 4.69 | 0-57 | 2.71 | .25 |
| II. | Self | 37.28 | 7.79 | 0-51 | 2.05 | .43 |
| III. | Condição Médica | 20.24 | 3.91 | 0-21 | 2.53 | .49 |

A análise dos itens permite aceder às estratégias de coping consideradas pelos pais com maior utilidade na fase de remissão ($\text{score} \geq 2.86$), das quais se destacam oito. Estas estratégias surgem descritas no Quadro 7.

Quadro 7: Estratégias de coping consideradas pelos pais com maior utilidade.

| Itens | <i>M</i> | <i>DP</i> |
|---|-----------------|------------------|
| Investir tempo com os meus filhos | 2.98 | .13 |
| Fazer coisas com os meus filhos | 2.91 | .29 |
| Procurar manter a estabilidade familiar | 2.91 | .29 |
| Acreditar que o meu filho está a receber os melhores cuidados médicos | 2.88 | .33 |
| Ter um acompanhamento médico regular do meu filho com o problema de saúde | 2.86 | .52 |
| Acreditar que o hospital quer o melhor para a minha família | 2.86 | .35 |
| Convencer-me de que tenho muitas coisas pelas quais devo estar agradecido | 2.86 | .35 |

A análise descritiva dos itens (cf. Anexo 6) permite ainda verifica-se uma grande concentração de respostas nos níveis superiores da escala (cotação das respostas ≥ 2.04), exceto em quatro itens, que correspondem aos itens cotados como menos uteis. As estratégias consideradas pelos pais como menos uteis encontram-se no Quadro 8.

Quadro 8: Estratégias de coping consideradas pelos pais como “nada útil” ou “pouco útil”.

| Itens | <i>M</i> | <i>DP</i> |
|---|-----------------|------------------|
| Isolar-me | .57 | .85 |
| Permitir-me ficar irritado/a | .79 | .99 |
| Ser capaz de fugir das tarefas de casa e responsabilidades de modo a obter algum alívio | 1.45 | 1.09 |
| Comprar presentes para mim e para outros elementos da família | 1.59 | .95 |

1.2.4. Percepção de Vulnerabilidade

Os resultados revelam que 77% dos pais da amostra percebem os filhos como mais vulneráveis do que as outras crianças/adolescentes da mesma idade. Este resultado é expressivo. No entanto, é possível verificar que a média encontrada aproxima-se do ponto de corte definido para a perceção de vulnerabilidade ($M=16.18$, $DP=4.96$). Através da análise

dos itens desta escala foi possível verificar que o item cotado pelos pais com níveis mais elevados foi: “durante a noite, procuro frequentemente certificar-me que o meu filho/minha filha está bem” ($M=2.75$, $DP=.96$).

1.3. Análises Correlacionais

1.3.1. Relação entre a Percepção de Controlo e o Stress Parental

O Quadro 9 apresenta a relação entre a percepção de controlo e o stress parental, ao nível da frequência (PIP-Frequência). A percepção de que a saúde/doença da criança é influenciada pelos profissionais de saúde e por Deus estão positivamente correlacionadas com o nível total de stress experienciado pelos pais. Para além disso, a Influência dos Profissionais de Saúde está também positivamente correlacionada com as várias subescalas do PIP-Frequência. Esta relação indica-nos que o locus de controlo externo, ligado à influência dos Profissionais de Saúde e de Deus, se associa a maiores níveis de stress.

Quadro 9: Correlações entre o locus de controlo e o stress parental (PIP-Frequência).

| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papéis | |
|--|--------------|-------------|-------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|-------------|-------------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Influência da Criança | .09 | .527 | .08 | .569 | .06 | .671 | .13 | .371 | .03 | .827 |
| Influência Parental | .19 | .197 | .21 | .152 | .09 | .555 | .18 | .215 | .19 | .188 |
| Influência dos Profissionais de Saúde | .44** | .002 | .44* | .002 | .34* | .017 | .48** | .001 | .29* | .043 |
| Influência Divina | .31* | .033 | .33* | .021 | .18 | .230 | .33* | .024 | .25 | .089 |
| Influência da Sorte | .26 | .069 | .28 | .054 | .10 | .521 | .28 | .057 | .27 | .062 |
| Influência dos Meios de Comunicação | -.08 | .511 | -.03 | .834 | -.07 | .643 | -.08 | .587 | -.16 | .273 |

Relativamente à dificuldade experienciada pelos pais na fase de remissão (PIP-Dificuldade), há uma correlação positiva significativa entre a Influência Parental e a

subescala dos Papéis Sociais e Familiares, o que indica que esta atribuição interna se associa a maiores níveis de stress (cf. Quadro 10).

Quadro 10: Correlações entre o locus de controlo e o stress parental (PIP-Dificuldade).

| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papéis | |
|--|----------|----------|-------------|----------|------------------|----------|------------------|----------|-------------|-------------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Influência da Criança | .05 | .762 | -.02 | .891 | .03 | .851 | .10 | .555 | .02 | .886 |
| Influência Parental | .19 | .244 | .04 | .804 | .06 | .731 | .20 | .233 | .33* | .041 |
| Influência dos Profissionais de Saúde | .31 | .052 | .26 | .112 | .25 | .118 | .30 | .066 | .26 | .112 |
| Influência Divina | .10 | .534 | .09 | .588 | .02 | .927 | .08 | .642 | .18 | .286 |
| Influência da Sorte | .19 | .247 | .28 | .086 | .03 | .854 | .16 | .334 | .19 | .257 |
| Influência dos Meios de Comunicação | -.15 | .374 | -.08 | .619 | -.26 | .115 | -.08 | .634 | -.15 | .380 |

1.3.2. Relação entre o Stress Parental e as Estratégias de Coping

Analisando o Quadro 11, é possível verificar que o stress experienciado pelos pais está positivamente correlacionado com as estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica, para o total da frequência e para as respetivas subescalas. Neste sentido, verifica-se uma associação positiva, ainda que nem sempre significativa, entre as estratégias de coping e o stress parental na fase de remissão.

Quadro 11: Correlações entre o stress parental (PIP-Frequência) e as estratégias de coping.

| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papeis | |
|-----------------------------|--------------|-------------|--------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|-------------|-------------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| I. Família | .07 | .654 | .11 | .439 | .01 | .971 | .02 | .909 | .12 | .397 |
| II. Self | .16 | .288 | .18 | .222 | .19 | .202 | .11 | .459 | .11 | .449 |
| III. Condição Médica | .43** | .002 | .53** | .000 | .38** | .007 | .35* | .015 | .32* | .024 |

Ao nível da dificuldade (ver Quadro 12), verifica-se uma associação positiva entre o stress parental e as estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica. O

mesmo se verifica para as subescalas da dificuldade. Para além disso, constata-se uma correlação positiva entre o stress parental e as estratégias de coping focadas no *self*. Mais especificamente, há uma associação positiva entre o stress emocional e as estratégias de coping focadas no *self*.

Quadro 12: Correlações entre o stress parental (PIP-Dificuldade) e as estratégias de coping.

| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papeis | |
|-----------------------------|--------------|-------------|--------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|-------------|-------------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| I. Família | .21 | .208 | .13 | .443 | .11 | .518 | .19 | .245 | .28 | .087 |
| II. Self | .33* | .039 | .26 | .113 | .28 | .087 | .36* | .024 | .21 | .204 |
| III. Condição Médica | .48** | .002 | .46** | .003 | .44** | .006 | .40* | .011 | .40* | .011 |

1.3.3. Relação entre a Perceção de Vulnerabilidade e o Stress Parental

A perceção de vulnerabilidade está positivamente correlacionada com o nível de stress experienciado pelos pais. Relativamente à frequência (PIP-Frequência), a perceção de vulnerabilidade apresenta uma associação positiva com o coeficiente total. Assim, maior perceção de vulnerabilidade está associada a níveis mais elevados de stress. Foram ainda identificadas correlações positivas entre a Perceção de Vulnerabilidade e as diferentes subescalas da frequência. Neste sentido, quanto mais vulnerável é percebida a criança, maior é a frequência das situações geradoras de stress associadas à comunicação, aos cuidados médicos, ao stress emocional e aos papéis sociais e familiares (cf. Quadro 13).

Quadro 13: Correlações entre a perceção de vulnerabilidade e o stress parental (PIP-Frequência).

| | PIPFrequência | | | | | | | | | |
|------------------------------------|---------------|-------------|--------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|--------------|-------------|
| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papéis | |
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Perceção de Vulnerabilidade | .60** | .000 | .56** | .000 | .44** | .002 | .59** | .000 | .56** | .000 |

Ao nível da dificuldade (PIP-Dificuldade), foram também encontradas correlações positivas entre a perceção de vulnerabilidade e o coeficiente total de stress e as respetivas subescalas. Quanto maior a perceção de vulnerabilidade, maior é a dificuldade sentida pelos

pais ao nível da comunicação, dos cuidados médicos, do funcionamento emocional e dos papéis sociais (ver Quadro 14).

Quadro 14: Correlações entre a percepção de vulnerabilidade e o stress parental (PIP-Dificuldade).

| | PIPFrequência | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|---------------|-------------|--------------|-------------|------------------|-------------|------------------|-------------|--------------|-------------|
| | Total | | Comunicação | | Cuidados Médicos | | Stress Emocional | | Papéis | |
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Percepção de Vulnerabilidade | .57** | .000 | .56** | .000 | .47** | .002 | .50** | .001 | .48** | .002 |

1.3.4. Relação entre a Percepção de Controlo e as Estratégias de Coping

A Influência Parental correlaciona-se positivamente com as estratégias de coping focadas na família. A percepção de que os pais têm um papel determinante na saúde/doença do filho associa-se à preferência por estratégias de coping focadas em manter a integridade familiar, a cooperação e uma visão otimista da situação. Pode-se também verificar que há correlações positivas entre a Influência dos Profissionais de Saúde e as estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica, bem como, entre a Influência Divina e as estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica. O locus de controlo externo, mais especificamente a influência dos profissionais de saúde e de Deus, está associado a maior percepção de utilidade das estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica.

Quadro 15: Correlações entre a percepção de controlo e as estratégias de coping.

| | I. Família | | II. Self | | III. Condição Médica | |
|--|-------------|-------------|----------|----------|----------------------|-------------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Influência da Criança | -.13 | .377 | .24 | .094 | .06 | .669 |
| Influência Parental | .35* | .012 | .07 | .652 | .23 | .098 |
| Influência dos Profissionais de Saúde | .02 | .898 | .21 | .141 | .45** | .001 |
| Influência Divina | -.19 | .192 | -.18 | .209 | .32* | .024 |
| Influência da Sorte | -.14 | .321 | -.01 | .970 | .01 | .925 |
| Influência dos Meios de Comunicação | .27 | .052 | -.16 | .247 | .20 | .147 |

1.3.5. Relação entre a Percepção de Vulnerabilidade e a Percepção de Controlo

O Quadro 16 apresenta as correlações encontradas entre a percepção de vulnerabilidade e os diferentes domínios do locus de controlo. Neste sentido, verificou-se que a percepção de vulnerabilidade apresenta correlações positivas com a influência parental, a influência dos profissionais de saúde, a influência divina e a influência da sorte.

Quadro 16: Correlações entre a percepção de vulnerabilidade e a percepção de controlo.

| | Influência da Criança | | Influência Parental | | Influência dos Profissionais de Saúde | | Influência Divina | | Influência da Sorte | | Influência dos Meios de Comunicação | |
|-------------------------------------|-----------------------|----------|---------------------|----------|---------------------------------------|----------|-------------------|----------|---------------------|----------|-------------------------------------|----------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Percepção de Vulnerabilidade | -.05 | .727 | .35* | .010 | .44** | .001 | .35* | .011 | .32* | .020 | -.12 | .396 |

1.3.6. Relação entre a Percepção de Vulnerabilidade e as Estratégias de Coping

A percepção de vulnerabilidade apresenta apenas uma correlação positiva com as estratégias de coping focadas na compreensão da condição de saúde.

Quadro 17: Correlações entre a percepção de controlo e as estratégias de coping.

| | I. Família | | II. Self | | III. Condição Médica | |
|-------------------------------------|------------|----------|----------|----------|----------------------|----------|
| | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| Percepção de Vulnerabilidade | .15 | .271 | .15 | .280 | .50** | .000 |

1.4. Diferenças de Médias

1.4.1. Stress Parental

Foi avaliada a relação entre as características sociodemográficas dos pais e das crianças e o stress parental, com recurso a análises t-test para amostras independentes e a testes não paramétricos (teste de Kruskal Wallis e teste de Mann-Whitney). Os scores do PIP não revelaram diferenças estatisticamente significativas tendo em conta a idade dos pais, o sexo dos pais e a idade da criança. Contudo, verificaram-se diferenças significativas no nível

de stress parental (PIP-Frequência) em função do nível de escolaridade dos pais (ver Quadro 18). Testes Mann-Whitney com correção Bonferroni evidenciaram diferenças entre o grupo de pais que completou o 4º ano e o grupo de pais que concluíram o 9º ano ($U=54$, $z=-2.41$, $p=.015$, $r=-.44$), bem como entre o grupo de pais que completou o 4º ano e o grupo de pais que completou o 12º ano/ensino superior ($U=28$, $z=-2.88$, $p=.003$, $r=.57$). Entre o 9º e o 12º ano/ensino superior não foram encontradas diferenças significativas. Neste sentido, os pais com um nível de escolaridade mais baixo revelam maiores níveis de stress do que os pais que completaram o 9º ano e o ensino secundário ou superior.

Quadro 18: Diferenças no nível de stress parental em função do nível de escolaridade dos pais.

| | Nível de Escolaridade | | | $\chi^2(2)$ |
|---------------------------------|-----------------------|----------|----------|-------------|
| | 4º ano | 9º ano | >12º ano | |
| | (n=14) | (n=16) | (n=19) | |
| | <i>M</i> | <i>M</i> | <i>M</i> | |
| Nível de Stress Parental | 36.07 | 25.44 | 16.47 | 15.19** |

** $p=.001$

Relativamente às variáveis clínicas não se encontraram diferenças significativas no nível de stress parental tendo em conta o tipo de cancro, o tipo e duração dos tratamentos e o ano de remissão da doença.

1.4.2. Perceção de Controlo

Com recurso ao teste de comparação de médias de Kruskal Wallis, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas ao nível do grau de influência dos profissionais de saúde na saúde da criança/adolescente em função do ano de remissão (ver Quadro 19). Através de testes Mann-Whitney com Correção de Bonferroni, verificam-se diferenças significativas entre os pais que se encontram no primeiro ano de remissão da doença oncológica da criança/adolescente e os pais que se encontram no quarto e quinto ano desta fase ($U=68$, $z=-2.63$, $p=.008$, $r=-.45$). Assim, os pais que se encontram no primeiro ano da fase de remissão atribuem um nível de influência mais forte aos profissionais de saúde na manutenção do estado de saúde/evitamento da doença da criança/adolescente, comparativamente com os últimos dois anos desta fase.

Quadro 19: Diferenças quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde e o ano de remissão.

| | Ano de Remissão | | | $\chi^2(2)$ |
|--|-----------------|-------------|-------------|-------------|
| | 1º ano | 2º e 3º ano | 4º e 5º ano | |
| | (n=18) | (n=14) | (n=15) | |
| | <i>M</i> | <i>M</i> | <i>M</i> | |
| Influência dos Profissionais de Saúde | 28.81 | 29.47 | 16.53 | 8.40* |

* $p=.015$

Também se verificaram diferenças significativas quanto ao papel dos profissionais de saúde na saúde/doença da criança/adolescente em função do nível de escolaridade dos pais, $\chi^2(2)=13.33$, $p=.001$. O recurso a Testes de Mann-Whitney com Correção de Bonferroni permitiu constatar que se encontram diferenças significativas entre o grupo de pais que completou o 4º ano e o grupo de pais que completou o 12º ano/ensino superior ($U=23$, $z=-3.28$, $p=.001$, $r=-.63$), assim como entre o grupo “9º ano” e o grupo “ $\geq 12^\circ$ ano” ($U=48$, $z=-2.40$, $p=.016$, $r=-.45$). Não foram encontradas diferenças significativas entre os restantes grupos. Quanto menor o nível de escolaridade dos pais maior é a perceção dos pais relativamente à influência dos profissionais de saúde na saúde/doença da criança/adolescente.

Quadro 20: Diferenças quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde em função do nível de escolaridade dos pais.

| | Nível de Escolaridade | | | $\chi^2(2)$ |
|------------------------------|-----------------------|----------|---------------------|-------------|
| | 4º ano | 9º ano | $\geq 12^\circ$ ano | |
| | (n=15) | (n=17) | (n=20) | |
| | <i>M</i> | <i>M</i> | <i>M</i> | |
| Influência da Criança | 35.07 | 29.94 | 17.15 | 13.33* |

* $p=.001$

Por último, constataram-se diferenças significativas quanto ao papel da criança na sua própria saúde/doença e a idade da criança/adolescente, $t(51) = -2.18$, $p=.034$, Cohen's $d = -.57$. Assim, quanto mais velha é a criança maior é a perceção dos pais de que é ela quem controla a sua própria saúde.

Quadro 21: Diferenças quanto ao grau de influência da criança em função da idade da criança.

| | Idade da Criança | | <i>t</i> (51) |
|------------------------------|------------------|------------|---------------|
| | 5-11 anos | 12-19 anos | |
| | (n=30) | (n=23) | |
| | <i>M</i> | <i>M</i> | |
| Influência da Criança | 3.38 | 4.86 | -2.18* |

* $p=.034$

Não se verificaram diferenças significativas quanto ao locus de controlo e as restantes variáveis sociodemográficas e clínicas.

1.4.3. Coping

Não foram encontradas diferenças significativas quanto à preferência das estratégias de coping em função das variáveis sociodemográficas e clínicas.

1.4.4. Perceção de Vulnerabilidade

Não se encontraram diferenças significativas entre a perceção de vulnerabilidade e as características sociodemográficas e clínicas da amostra.

2. Discussão

O aumento da taxa de sobrevivência do cancro pediátrico, a escassez de estudos sobre a fase de remissão e a necessidade de se compreenderem as idiosincrasias e desafios que se impõem aos pais nesta fase, levaram ao desenvolvimento deste projeto de investigação. Neste sentido, propusemo-nos a realizar os seguintes objetivos:

- 2.1. Caracterizar o stress parental e avaliar os níveis de stress parental em função das variáveis sociodemográficas e clínicas.
- 2.2. Avaliar e caracterizar algumas das variáveis que caracterizam a vivência dos pais nesta fase: perceção de controlo, coping e perceção de vulnerabilidade.
- 2.3. Avaliar a relação entre o stress parental e a perceção de controlo, o coping e a perceção de vulnerabilidade.
- 2.4. Avaliar a relação entre a perceção de controlo, o coping e a perceção de vulnerabilidade.

No capítulo anterior foram apresentados e destacados os principais resultados do estudo para agora serem analisados e aprofundados com base na literatura existente. A discussão dos resultados segue a ordem dos objetivos estabelecidos para o estudo.

2.1. Caracterização do stress parental e avaliação dos níveis de stress parental em função das variáveis sociodemográficas e clínicas

A variável central do presente estudo é o stress parental. A literatura tem indicado que na fase de remissão parece não existir uma diminuição significativa do stress parental, pelo menos para um grupo de pais (Barakat et al., 1997; Grootenhuis & Last, 1997; Sloper, 2000; Boman et al., 2003; Barakat et al., 2006; Maurice-Stam et al., 2008). Para além disso Van Dongen-Melman (2000) refere que o impacto da doença oncológica na criança não diminui ao longo do tempo.

Os resultados do presente estudo revelaram a presença de níveis intermédios de stress nos pais. Ao compararmos estes resultados com os resultados obtidos em amostras de pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamento e remissão (Streisand et al., 2001; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010), constatámos que os resultados do nosso estudo são semelhantes ao nível do stress relativamente à frequência de situações ligadas à doença e níveis ligeiramente superiores de stress ao nível da dificuldade sentida pelos pais na fase de remissão. Este resultado sugere que na fase de remissão os pais revelam mais dificuldades do que na fase de tratamentos. É interessante constatar que o nível de stress global dos pais no presente estudo não é assim tão diferente do nível de stress encontrado em amostras de crianças que se encontram em fase de tratamentos e remissão. Estes resultados suportam as conclusões dos autores acima citados de que não parece existir uma diminuição significativa do stress parental na fase de remissão.

A subescala do stress emocional foi aquela que apresentou níveis mais elevados de stress para ambos os coeficientes (frequência e dificuldade). Este resultado pode ser uma consequência das fases anteriores da doença, uma vez que na fase de remissão surgem emoções e sentimentos reprimidos nas fases de diagnóstico e tratamentos (Sloper, 2000; Maurice-Stam et al., 2008). Este resultado pode ainda ser explicado através da análise das situações consideradas pelos pais da nossa amostra como mais frequentes e difíceis, onde é possível verificar que a maioria dos itens indicados pelos pais pertencem à subescala do stress

emocional. O conteúdo destes itens está intimamente ligado ao futuro da criança/adolescente, que envolve sentimentos de medo e incerteza, dada a imprevisibilidade da doença. O medo da recaída e a imprevisibilidade da doença são dados já apontados por diferentes autores no que respeita à fase de remissão (Sloper, 2000; Lanzkowsky, 2011; McKenzie & Curle, 2012). Através do discurso dos pais aquando a recolha de dados, foi também perceptível que esta projeção no futuro e as emoções a ela associadas leva os pais a focarem-se no presente.

A situação considerada pelos pais como mais frequente e difícil no nosso estudo foi: “pensar noutras crianças que estão seriamente doentes”. Este dado parece estar ligado à identificação dos pais com a experiência de outras famílias, onde o apoio destas famílias é essencial para os pais. Esta proximidade com outras famílias em situação semelhante leva muitas vezes à comparação de experiências, o que nem sempre parece implicar diminuição de stress.

A investigação sobre o stress parental tem indicado o impacto negativo de algumas características sociodemográficas dos pais no nível do stress parental (Streisand et al., 2001; Pai et al., 2007; Vrijmoet-Wiernsma et al., 2010). Entre elas surge o nível socioeconómico, o nível de escolaridade dos pais, o estado civil (casado vs não casado), a idade e o sexo dos pais. É interessante constatar que na nossa amostra não se encontraram diferenças significativas no nível do stress parental tendo em conta a idade e o sexo dos pais.

Contudo, o nível de escolaridade dos pais revelou ter impacto na frequência de situações indutoras de stress. Os pais com um nível de escolaridade mais baixo revelam níveis mais elevados de stress do que os pais que completaram o 9º ano e o ensino secundário/superior. Esta variável parece ter associada inúmeras dificuldades acrescidas para os pais. Por um lado, é de alguma forma um indicador do nível socioeconómico da família, por outro parece ter um papel importante na comunicação com os profissionais de saúde e na compreensão da condição médica. A doença oncológica pediátrica implica muitas vezes que uma das figuras parentais deixe de trabalhar para poder acompanhar a criança/adolescente nas visitas e procedimentos médicos, tendo consequências económicas para estas famílias. Para além disso, a vergonha associada às dificuldades ao nível da comunicação e compreensão dos termos médicos inibe muitas vezes os pais de esclarecerem as suas dúvidas e receios junto dos profissionais médicos, o que parece estar associado a níveis de stress mais elevados.

Relativamente às variáveis clínicas, não se encontraram diferenças significativas tendo em conta o tipo de cancro, o tipo e duração dos tratamentos e o ano de remissão da doença. Estes resultados não eram esperados. Contudo, Maurice-Stam e colaboradores (2008) referem que as variáveis psicológicas dos pais são indicadores mais fortes do stress parental do que as variáveis médicas.

2.2. Caracterização das variáveis-chave na vivência parental na fase de remissão e as diferenças encontradas em função das variáveis sociodemográficas e clínicas

2.2.1. Perceção de Controlo

Folkman (1984) enfatiza o papel da perceção de controlo no processo de coping, com impacto ao nível do stress parental. O cancro pediátrico confronta os pais com um problema que não conseguem controlar, mudar ou resolver (Best et al., 2001; Carpentier et al., 2008), levando muitas vezes a sentimentos de desamparo (Best et al., 2001). Tendo por base o impacto desta variável ao nível do stress, tornou-se impreterível avaliar o tipo de atribuições causais dos pais relativamente à sua perceção de controlo sobre a saúde da criança/adolescente. Note-se que não estamos a avaliar o grau de controlo percebido pelos pais mas antes as causas percebidas pelos pais que influenciam a saúde da criança/adolescente.

No presente estudo, o fator de influência interna surge com maior expressividade, indicando que os pais se consideram os principais agentes na manutenção da saúde/evitamento da doença da criança/adolescente. Este resultado poderá ser explicado pela diminuição do contacto e suporte dos profissionais médicos e consequente transição da responsabilidade do cuidado da criança/adolescente para os pais que ocorre na fase de remissão (Mckenzie & Curle, 2012). Consistente com a investigação neste domínio (Grootenhuis, Last, Graaf-Nukerk & Van Der Well, 1996), surge com alguma expressão a influência dos profissionais de saúde. Este resultado era esperado tendo em conta que até esta fase os profissionais de saúde garantiam e davam segurança aos pais de que alguma coisa estava a ser feita para ajudar a criança e o sucesso dos tratamentos pode também aumentar a perceção dos pais quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde na saúde da

criança/adolescente. A influência da criança surge também como um fator de influência externa expressivo para os pais nesta fase.

Os índices sociodemográficos e clínicos que apresentam implicações na percepção dos pais quanto ao grau de influência de diferentes fatores internos e externos são o nível de escolaridade e a idade da criança. A idade da criança é um indicador da percepção dos pais relativamente ao papel da criança/adolescente na sua própria saúde. Assim, os pais atribuem um papel mais importante ao adolescente na manutenção da sua saúde/evitamento da doença, o que não acontece no caso das crianças.

O grau de influência dos profissionais de saúde na saúde/doença da criança/adolescente varia consoante o nível de escolaridade. Assim, os pais que apresentam níveis de escolaridade mais baixos atribuem maior importância à influência dos profissionais de saúde no cuidado da criança/adolescente. Esta diferença foi também encontrada por Grootenhuis e colaboradores (1996).

É interessante constatar que o ano de remissão tem impacto na percepção dos pais quanto ao papel dos profissionais médicos na saúde/doença da criança/adolescente. Verifica-se uma diminuição da percepção parental quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde na saúde/doença da criança/adolescente à medida que o tempo decorre desde o final dos tratamentos. Estes resultados indicam-nos que apesar da transição para a fase de remissão envolver ansiedade para os pais, a necessidade de proximidade com os profissionais de saúde vai diminuindo ao longo do tempo.

2.2.2. Estratégias de Coping

A transição para a fase de remissão é um passo importante no sentido da sobrevivência, vivida pelos pais com alguma ansiedade pela incerteza quanto ao futuro da criança e medo da recaída (Boman et al., 2003; Maurice-Stam et al., 2008). Esta fase impõe novos desafios aos pais, o que implica uma nova avaliação da situação e dos recursos disponíveis no sentido de mobilizar as estratégias de coping mais adequadas para esta fase. Segundo Patistea (2005), a fase de remissão é ainda avaliada pelos pais como uma ameaça, implicando ainda stress para estas famílias.

A comparação dos resultados do nosso estudo com a investigação existente sobre o coping exige algum cuidado e nem sempre é possível, tendo em conta alguma inconsistência

ao nível da definição do constructo, da sua operacionalização e das diferenças consideráveis em termos da amostra e metodologia utilizadas na literatura. Contudo, não deixaremos de avançar com algumas explicações consistentes com base em estudos com amostras de pais de crianças com doença oncológica, onde o instrumento utilizado é também o *Coping Health Inventory for Parents* e com alguns dados de outros estudos onde são perceptíveis algumas semelhanças com os resultados encontrados neste estudo.

Tradicionalmente, a investigação sobre o coping tem-se focado em identificar as estratégias mais eficazes para lidar com a adversidade (Hoekstra-Weebers et al., 2012). No presente estudo procurou-se identificar a utilidade das estratégias consideradas pelos pais para lidar com as dificuldades inerentes à fase de remissão. Assim, constatou-se que as estratégias de coping focadas em manter a integridade familiar, a cooperação e uma visão otimista da situação foram consideradas pelos pais do nosso estudo como as mais uteis nesta fase. Ao analisar em detalhe as estratégias apontadas pelos pais como muito uteis, é possível constatar que todas elas fazem parte deste padrão. Este resultado é consistente com as descobertas de outros estudos que consideram que as estratégias de coping implementadas pelos pais focam-se essencialmente em manter a coesão familiar (Grootenhuis & Last, 1997; Han, Cho, Kim & Kim, 2009; Patterson et al., 2004). Para além disso, a fase de remissão implica que os pais procurem reestabelecer a coesão familiar, retomar a rotina diária da família (Lanskowsky, 2011) e atingir um novo sentido de normalidade, o que poderá explicar a importância deste tipo de estratégias.

A estratégia “acreditar que o meu filho está a receber os melhores cuidados médicos possíveis” foi uma das estratégias consideradas pelos pais com grande utilidade no presente estudo. Esta estratégia surge também como uma das mais uteis noutros estudos com amostras de pais de crianças com doença oncológica (Eiser & Haversman, 1992; Patistea, 2005; Han et al., 2009). A confiança nos profissionais de saúde parece ter um papel importante no processo de adaptação parental uma vez que permite que os pais se foquem nas necessidades da família e na melhor forma para lidar com a situação.

A par destas estratégias surgem também as estratégias que visam compreender a situação médica através da pesquisa de informação, da comunicação com outros pais e com a equipa médica. Estes resultados poderão compreender-se tendo em conta que a procura de informação sobre a doença e a necessidade dos pais de se tornarem peritos no que respeita a

todos os aspetos da doença aumenta a percepção de controlo dos pais (Yeh et al., 2000). Estes resultados permitem ainda confirmar que o final dos tratamentos pode ser um período particularmente difícil para os pais uma vez que é nesta fase que os pais têm realmente tempo para assimilar e integrar a experiência de cancro e que têm menos suporte dos profissionais de saúde (Lanzkowsky, 2011). Neste sentido, os pais parecem procurar compreender melhor e dar significado à doença através do suporte proporcionado por outros pais em situação semelhante e da comunicação com os profissionais de saúde.

Por sua vez, as estratégias consideradas pelos pais como menos úteis estão associadas às estratégias de coping focadas no self, mais especificamente em manter o suporte social, a autoestima e a estabilidade psicológica. Resultados semelhantes foram encontrados noutros estudos com o mesmo instrumento na fase de tratamentos e remissão (Blotcky, Raczynski, Gurwitsch & Smith, 1985; Goldbeck, 2001; Patistea, 2005; Han et al., 2009). A análise detalhada das estratégias do coping englobadas nesta subescala permitiu verificar que as estratégias focadas nas emoções são aquelas que apresentam menor utilidade para os pais nesta fase. Da mesma forma, o grau de utilidade percebido relativamente ao suporte social é também baixo. Este resultado poderá ser explicado pelo facto de existir uma diminuição significativa do suporte social ao longo do tempo (Eiser & Havermans, 1992) ou pela qualidade destas interações (Hoekstra-Weebers et al., 2001). No entanto, o instrumento não avalia este aspeto do suporte social. Goldbeck (2001) aponta para uma diminuição significativa do suporte social e para a dificuldade dos pais em manter a estabilidade psicológica, quando comparados com um grupo de controlo, corroborando os resultados encontrados no nosso estudo.

O Quadro 22 apresenta uma comparação dos resultados encontrados no presente estudo e em estudos com amostras de crianças com doença oncológica em diferentes fases da doença, com recurso ao CHIP com indicador da utilidade. Com base nos resultados encontrados na fase de tratamentos, é possível constatar que no presente estudo se verifica uma maior percepção de utilidade dos três padrões de coping (focadas na família, no self e na compreensão da situação médica). Encontrou-se uma tendência semelhante ao comparar os resultados do nosso estudo com amostras de pais de crianças com doença oncológica em fase de tratamentos e remissão.

Quadro 22: Scores das subescalas do CHIP do presente estudo comparado com os resultados encontrados noutras investigações.

| | Presente Estudo | Goldbeck, 2001 | Han et al., 2009 | Patistea, 2005 | Blotcky et al., 1985 |
|----------------------|--------------------|-----------------------------|---------------------|--------------------------|-------------------------|
| Fase da Doença | Remissão | 3 meses após diagnóstico | Tratamentos | Tratamentos/ Remissão | Remissão |
| CHIP | M Padrão | M Padrão | M Padrão | M Padrão | M Padrão |
| I. Família | 51.48 | 39.05 | 39.4 | 49.15 | 35.5 |
| II. Self | 37.28 | 19.35 | 20.1 | 29.5 | 23.4 |
| III. Condição Médica | 20.24 | 14.50 | 16.4 | 16.42 | 30.8 |

Em síntese, na fase de remissão parece existir um maior investimento na família e na significação da experiência de cancro em detrimento do autocuidado e da procura de suporte social.

Relativamente ao impacto das variáveis sociodemográficas e clínicas, não foram encontradas diferenças significativas neste estudo. Estes resultados não são congruentes com as conclusões retiradas noutros estudos (e.g. Eiser & Havermans, 1992; Grootenhuis & Last, 1997; Norberg et al., 2006; Gage-Bouchard et al., 2013), os quais referem diferenças em função do sexo e idade dos pais, da idade da criança, do tipo de cancro, da duração e tipo de tratamentos.

2.2.3. Perceção de Vulnerabilidade

A investigação sobre a perceção de vulnerabilidade tem revelado que ter um filho com uma doença crónica e/ou com risco de vida constituem-se fatores que facilitam a perceção de vulnerabilidade da criança/adolescente (Thomsgard, 1998). No presente estudo, constatou-se esta tendência, onde 77% dos pais corresponderam ao critério clínico da perceção da criança como mais vulnerável do que as outras crianças da sua idade. Esta percentagem de pais é significativamente superior à percentagem encontrada noutros estudos (Colleti, 2005; Colleti *et al.*, 2008; Hullman, Wolf-Christensen, Meyer, McNall-Knapp & Mullhins, 2010; Hullmann *et al.*, 2010), com recurso ao *Child Vulnerability Scale*, onde apenas cerca de 25% dos pais de crianças/adolescentes com cancro percecionaram os filhos como mais vulneráveis. Contudo, quando analisamos a média deste resultado percebemos que se encontra próximo do ponto de corte, o que pode significar que os pais da nossa amostra não revelam valores preocupantes ao nível da perceção de vulnerabilidade da criança uma

vez que a literatura tem sugerido que este tipo de percepção, quando não é exagerado, pode até ser adaptativo.

A percepção dos pais de que a criança é mais vulnerabilidade encontrada no presente estudo é compreensível tendo em conta a imprevisibilidade quanto ao futuro da criança e às possíveis consequências dos tratamentos da doença oncológica na saúde da criança/adolescente. Por outro lado, a imprevisibilidade associada à doença torna os pais mais ansiosos e vigilantes no que respeita à saúde e aos sintomas somáticos da criança/adolescente (Thomasgard, 1998), o que revela uma necessidade constante dos pais de perceber se o filho está bem, como forma de obter algum controlo sobre a situação. Esta constante preocupação com a saúde da criança/adolescente é clara no item cotado pelos pais como mais recorrente no nosso estudo: “durante a noite, procuro frequentemente certificar-me que o meu filho/minha filha está bem”.

No presente estudo não se verificaram diferenças significativas relativamente à percepção de vulnerabilidade em função das variáveis sociodemográficas e clínicas, o que também se verificou num estudo realizado por Colleti (2005). Contudo, alguns estudos têm apontado para diferenças em função da idade da criança e o nível socioeconómico dos pais (Hullmann *et al.*, 2010).

2.3. Relação entre o stress parental e as variáveis-chave da fase de remissão

Nesta rubrica pretende-se analisar as relações entre o stress parental, a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade. Reconhecendo a natureza bidirecional entre as relações destas variáveis, (ver por exemplo o Modelo Transacional de Stress e Coping de Lazarus e Folkman, (1984)), optámos no entanto por ler estas relações de forma diferenciada. Assim, pretende-se avaliar até que ponto a percepção de controlo e a percepção de vulnerabilidade têm impacto nos níveis de stress experienciados pelos pais. Por outro lado, pretende-se perceber a relação entre o stress parental e a preferência por determinadas estratégias de coping na fase de remissão.

2.3.1. Relação entre a percepção de controlo e o stress parental

Relativamente à percepção de controlo, a percepção dos pais quanto ao grau de influência dos profissionais de saúde na manutenção da saúde da criança encontra-se

associada à frequência de situações geradoras de stress. A fase de remissão implica uma rutura com a proximidade dos profissionais de saúde, o que gera uma enorme insegurança nos pais que não se sentem preparados para esta transição (Mckenzie & Curle, 2012). Isto pode significar que o estatuto que os pais atribuem aos profissionais de saúde, como os principais responsáveis no controlo da saúde da criança/adolescente, aumente a insegurança sentida pelos pais e pode, como consequência, exacerbar os níveis de stress parental. Neste sentido, no nosso estudo as expectativas dos pais de que os profissionais de saúde são os principais responsáveis pela manutenção da saúde da criança parecem levar à presença de maiores níveis de stress.

A crença em Deus não parece diminuir o stress experienciado pelos pais. Este resultado faz pensar que eventualmente os pais que apresentam maiores níveis de stress apresentam maior necessidade de recorrer a uma entidade divina. Este resultado está de acordo com a literatura que sugere que muitas famílias recorrem à crença em algo superior quando procuram dar significado à experiência de cancro na criança/adolescente e aceitar a incerteza associada a esta experiência (Patterson et al., 2004). Contudo, não é claro se a crença em Deus minimiza o stress experienciado pelos pais, uma vez que ele se mantém elevado para estes pais.

Apesar do nosso estudo não responder à questão da causalidade, é plausível considerar que o locus de controlo externo se traduz numa menor perceção de controlo dos pais sobre a saúde do filho, associando-se a maiores níveis de stress.

A dificuldade sentida pelos pais no desempenho dos diferentes papéis sociais e familiares está também associada ao grau de influência parental na saúde/doença da criança/adolescente. Estas dificuldades sentidas pelos pais podem estar associadas à necessidade dos pais em retomar diferentes papéis sociais e familiares interrompidos na fase de tratamentos (Sloper, 2000), com a acrescida responsabilidade de monitorizar a saúde da criança/adolescente, o que poderá explicar as dificuldades dos pais a este nível. Neste sentido, a atribuição interna da responsabilidade da manutenção da saúde da criança/adolescente vem acumular-se com todos os outros papéis que os pais têm de gerir. Daí que os pais que chamam a si esta responsabilidade apresentem mais dificuldades no desempenho dos diferentes papéis sociais e familiares.

2.3.2. Relação entre o stress parental e as estratégias de coping

No presente estudo, a associação entre o stress parental e as estratégias de coping é positiva, ainda que nem sempre significativa. Tal como referimos anteriormente, as interpretações quanto à direção desta relação são provavelmente recíprocas. Contudo, o nosso estudo evidencia que o stress parental parece ir no sentido da preferência por determinadas estratégias de coping em detrimento de outras.

No que se refere à relação entre o nível de stress parental e a utilidade percebida das diferentes estratégias de coping encontraram-se algumas relações significativas. Consistente com os resultados encontrados num estudo prévio (Eiser & Havermans, 1992), o stress parental apresenta uma associação positiva com as estratégias de coping focadas no self, revelando que quanto maior o stress parental nesta fase maior é a utilidade percebida deste tipo de estratégias. Mais especificamente, no nosso estudo surge uma relação especialmente forte entre o stress emocional e a preferência deste tipo de estratégias. A importância destas estratégias na fase de remissão pode estar associada ao facto de muitas das emoções ligadas às fases de diagnóstico e tratamentos começarem agora a emergir (Sloper, 2000; Maurice-Stam et al., 2008), exigindo uma maior mobilização de estratégias que permitam aos pais manter a estabilidade emocional.

Para além disso, há uma forte associação entre o stress parental e a preferência por estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica, o que sugere que níveis de stress elevados parecem orientar os pais no sentido da tentativa de uma melhor compreensão da doença. É natural que níveis elevados de stress nesta fase orientem os pais para a procura de mais informação sobre a doença, na tentativa de obter maior previsibilidade e controlo sobre a situação. Note-se, contudo, que a procura de informação pouco suportada pelos profissionais de saúde pode exacerbar os níveis de stress parental. Para além da procura de informação, o recurso a outras famílias em situação semelhante e a comunicação com os profissionais de saúde são particularmente importantes para os pais que apresentam níveis elevados de stress.

2.3.3. Relação entre a perceção de vulnerabilidade e o stress parental

A associação positiva entre a perceção de vulnerabilidade e o stress parental era um resultado esperado, indicando que quando a criança/adolescente é percecionada(o) como

mais vulnerável maiores são os níveis de stress reportados pelos pais. Este resultado foi também encontrado por outros autores (Colleti, 2005; Hullmann *et al.*, 2010) em amostras de pais de crianças com doença oncológica. Este resultado é compreensível tendo em conta o risco de vida associado à doença oncológica, a possibilidade da recaída e as consequências a longo prazo que a doença pode vir a manifestar. No entanto, os pais não apresentam níveis extremos quanto a esta percepção, revelando que os pais da nossa amostra apresentam valores adaptativos neste domínio.

É também provável que estes três aspetos da vivência parental (percepção de controlo, coping e percepção de vulnerabilidade) apresentem relações entre si, o que discutimos seguidamente.

2.4. Relação entre a percepção de controlo, o coping e a percepção de vulnerabilidade

Baseada na proximidade concetual entre estes três constructos, pareceu-nos interessante avaliar estas relações. Note-se contudo, tanto quanto pudemos constatar não há outros estudos que tenham analisado a relação direta entre estas variáveis pelo que a nossa interpretação se baseará sobretudo em considerações teóricas.

Ao cruzar a percepção de vulnerabilidade com a percepção de controlo, constatou-se a existência de múltiplas relações entre estas variáveis. Estes resultados sugerem que a percepção de vulnerabilidade não parece depender tanto do tipo de atribuições dos pais relativamente ao papel de diferentes fatores de influência na saúde/doença da criança/adolescente, mas mais provavelmente do grau de controlo percebido sobre a situação.

Tendo por base o Modelo Transacional de Stress e Coping (Lazarus & Folkman, 1984), a análise da relação entre a percepção de controlo e as estratégias de coping era essencial tendo em conta o seu impacto ao nível da preferência por determinadas estratégias. Verificou-se que os pais que consideram ter um papel preponderante na saúde/doença da criança/adolescente demonstram uma preferência pelas estratégias de coping focadas na família. Estas estratégias procuram manter a coesão familiar, a cooperação e uma visão otimista da situação, permitindo aos pais reorganizarem a dinâmica familiar. Grothenhuis & Last (1997) consideram que os pais que procuram manter expectativas positivas e uma visão

otimista da situação possuem mais sentimentos de controlo. Por outro lado, quando os pais percebem que os profissionais de saúde ou Deus têm um papel determinante na saúde/doença da criança/adolescente consideram as estratégias de coping focadas na compreensão médica como as mais uteis. Esta procura de informação e troca de experiências com outras famílias parecem formas dos pais sentirem algum controlo sobre a situação.

A perceção dos pais de que a criança/adolescente é mais vulnerável do que as outras crianças da sua idade leva a uma preferência por estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica através da procura de informação, da comunicação com os profissionais médicos e da partilha de experiências com outras famílias. Este resultado é compreensível, tendo em conta que este tipo de estratégias parecem aumentar o grau de controlo e previsibilidade sobre a doença.

IV. Conclusões

1. Considerações Finais

Refletindo sobre o processo de adaptação é possível conceber este constructo de duas formas distintas. Se considerarmos que o processo de adaptação é avaliado através do bem-estar, a presença de stress, sintomas de ansiedade ou até mesmo de depressão indicarão dificuldades ao nível deste processo. Contudo, o stress e a ansiedade sentidos pelos pais relativamente à doença oncológica da criança podem ativar processos necessários e adaptativos tendo em conta a situação. Assim, os pais podem até nem estar adaptados ao nível do bem-estar mas podem estar adaptados ao nível da situação.

O presente estudo considera o stress como parte integrante e essencial no processo de adaptação à experiência de cancro da criança/adolescente. Esta perspetiva é sustentada pelo modelo proposto para a análise desta experiência: Modelo Transacional de Stress e Coping. A transição para a fase de remissão constitui-se um fim e um início em si mesma. Um fim por se tratar do processo de adaptação (resultado) à fase de tratamentos, mas também marca o início de uma nova fase crítica para os pais que exige nova ativação do processo cognitivo que torna possível a avaliação da situação, dos recursos disponíveis e a mobilização de estratégias para lidar com os novos desafios impostos pela fase de remissão. O stress parental pode ser resultado das fases de diagnóstico e tratamentos, constituindo-se simultaneamente como resultado e ponto de partida para a reavaliação da situação e das estratégias de coping a implementar.

Na fase de remissão, verificam-se níveis de stress intermédios, onde o stress emocional apresenta níveis mais elevados. Este resultado é significativo quando comparado com o stress associado a outras doenças crónicas (Almeida, 2014). Neste estudo, o nível de escolaridade dos pais surge como um fator de risco nesta fase, onde níveis de escolaridade mais baixos estão associados a níveis mais elevados de stress.

A análise detalhada das situações que implicam stress parental, permitiu identificar um aspeto central na fase de remissão, particularmente frequente e difícil para os pais: a incerteza. A incerteza associada ao cancro pediátrico, mais concretamente a projeção no

futuro quanto às implicações da doença a longo prazo, encontra-se intimamente ligada com o stress emocional dos pais. A incerteza associada à experiência de cancro tem sido documentada noutros estudos, bem como, a sua associação com o stress parental (Woodgate & Degner, 2002; Boman et al., 2003). O suporte de outras famílias na mesma situação revela-se um apoio importante para os pais de crianças com doença oncológica. Contudo, o seu efeito ao nível do stress não é claro uma vez que pode ser negativo.

Relativamente às estratégias de coping, efetivamente os pais com maiores níveis de stress preferem significativamente mais a estratégias centradas no self e na compreensão da condição médica. As primeiras estão mais associadas à definição das estratégias de coping focadas nas emoções, enquanto o segundo padrão se associa essencialmente às estratégias de coping focadas na procura de informação e suporte social. O recurso a estas estratégias permite que os pais lidem com os desafios e dificuldades inerentes à fase de remissão e suporta a ideia de que os pais recorrem a diferentes tipos de estratégias de coping quando confrontados com uma situação ameaçadora ou desafiante (Lazarus & Folkman, 1984).

O locus de controlo externo surge associado a níveis elevados de stress, orientando os pais para uma preferência por estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica. Aparentemente tornarem-se especialistas sobre a doença oncológica aumenta a perceção de mestria dos pais, que consequentemente lhes permite lidar melhor com a situação. Por sua vez, a atribuição interna da responsabilidade do cuidado da criança está associada a dificuldades dos pais ao nível do desempenho dos papéis sociais e familiares. Este tipo de atribuições acresce a integração de um novo papel parental, o que parece requerer o recurso a estratégias de coping focadas na família, expresso pela perceção de utilidade destas estratégias nesta fase.

Verifica-se ainda uma percentagem significativa de pais que consideram a criança/adolescente como vulnerável, associando-se à presença de níveis elevados de stress. A perceção da criança como mais vulnerável parece orientar os pais para estratégias de coping focadas na compreensão da condição médica.

Em suma, os contributos deste estudo são em primeiro lugar de carácter metodológico por revelar a necessidade de se seleccionar, desenvolver e adaptar os instrumentos que melhor refletem o que se passa de importante na fase de remissão, dado o carácter único dos estudos desta fase. Em segundo lugar, o estudo revela um nível de stress, ainda que não elevado,

semelhante ao encontrado na fase de tratamentos, sugerindo a necessidade de proporcionar apoio a estas famílias neste sentido. Por outro lado, quando analisamos a relação entre as diferentes variáveis e o stress há algumas relações interessantes de natureza mais concetual e teórica. Mais especificamente, a relação entre o stress e as estratégias de coping focadas no self leva-nos a refletir se estas estratégias estão a ser realmente eficazes na diminuição do stress ou se pelo contrário os sujeitos com stress mais elevado acabam por ficar com um leque de opções de coping mais limitado. Esta limitação imposta pelo stress não permite que os pais recorram a outras estratégias mais eficazes, o que parece gerar um ciclo vicioso. Esta é uma discussão continuada e recorrente na literatura do coping que deveria ser clarificada e aprofundada no sentido de perceber a natureza desta relação.

2. Limitações e sugestões de investigação futura

Nesta rúbrica procuraremos refletir e analisar as limitações do presente estudo e respetivas sugestões para futuras pesquisas.

Do ponto de vista metodológico surgem algumas limitações que importa analisar. Em primeiro lugar, o recurso a instrumentos sem adaptação para a população portuguesa tornam por vezes difícil a comparação com outros estudos, bem como, explicar a discrepância de alguns resultados encontrados, que se pode dever a questões culturais e específicas da população portuguesa.

Para avaliar o stress parental recorremos ao Pediatric Inventory for Parents. Este instrumento suscitou dúvidas no seu preenchimento, uma vez que exigia que para cada situação os pais se posicionassem quanto à sua frequência e dificuldade, e pelo facto de alguns itens não serem característicos da fase de remissão, o que levou a uma perda de 29% de dados, na escala da dificuldade. Apesar destas limitações com as quais nos deparamos, este instrumento revelou ser uma boa medida para avaliar o stress parental relacionando-se com outras variáveis que teoricamente seria esperado estarem relacionadas, pelo que seria importante adaptar este instrumento à população portuguesa.

Relativamente ao Coping Health Inventory for Parents, os resultados obtidos neste instrumento concentram-se na metade superior da escala e para além disso, indica-nos apenas o grau de utilidade percebido pelos pais de determinadas estratégias. Contudo, os pais podem considerar determinada estratégia como útil ou muito útil, sem que isso signifique que

recorrem a ela com muita frequência e vice-versa. Assim, seria importante incluir na escala um indicador da frequência com que os pais utilizam as diferentes estratégias.

Ainda no que diz respeito às limitações de carácter metodológico, a dimensão da amostra é reduzida. Tal como foi referido no capítulo anterior, a colaboração de uma associação de pais de crianças com doença oncológica ao nível nacional foi interrompida, o que implicou um novo processo de submissão do projeto a outras instituições. Tendo em conta o tempo disponibilizado para a recolha de dados e o número limitado de famílias que se encontram em fase de remissão nos contextos de recolha de dados, não foi possível recolher uma amostra representativa destas famílias. Para além disso, a nossa amostra é constituída essencialmente por famílias com escolaridade baixa e do sexo feminino, o que poderá ser explicado pelo facto do processo de recolha ser por conveniência e não de carácter aleatório, pelo facto de a mãe adotar o papel de cuidador principal da criança/adolescente com cancro e pelo recurso de algumas famílias a instituições privadas. Como consequência, não é possível generalizar os resultados do nosso estudo. Para investigações futuras propomos o recurso a amostras de maior dimensão, que incluam um maior número de participantes do sexo masculino e diversidade em termos educativos e económicos.

Inicialmente, o nosso estudo apresentava uma metodologia mista. No entanto, tendo em conta a duração já demorada do preenchimento do protocolo de instrumentos e a impossibilidade de realizar entrevistas na sala de espera da consulta, optou-se por um tipo de metodologia quantitativo. Assim, sugere-se para estudos futuros o recurso a metodologias qualitativas no sentido de ter acesso às narrativas destas famílias e ao carácter processual desta experiência. Para além disso, seria interessante perceber as trajetórias destas famílias e de que forma o stress parental, a perceção de controlo e o recurso a diferentes estratégias de coping variam ao longo do curso da doença, com o recurso a estudos longitudinais.

O objetivo do presente estudo era caracterizar a experiência de pais de crianças/adolescentes com doença oncológica na fase de remissão. No entanto, em futuras investigações consideramos essencial recolher dados nas diferentes fases da doença, no sentido de comparar o nível de stress parental, a perceção de controlo percebida pelos pais, as estratégias de coping utilizadas e o seu grau de utilidade e a perceção de vulnerabilidade, ao longo do curso da doença. Para além disso, a comparação com outro tipo de doenças crónicas poderá também ter interesse.

Ao analisar a experiência do cancro pediátrico aos olhos dos pais e com base no Modelo Transaccional de Lazarus e Folkman, a dimensão central do nosso estudo foi o stress parental. Para além desta variável, propusemo-nos a avaliar a perceção de controlo, as estratégias de coping e a perceção de vulnerabilidade, por se considerarem variáveis chave neste processo. Consideramos que em futuras pesquisas seria importante avaliar outras variáveis, nomeadamente os comportamentos de sobreproteção dos pais, o suporte social percebido e os sintomas de stress pós-traumático.

Os resultados encontrados no presente estudo apontam para algumas implicações importantes para a prática e intervenção junto de pais de crianças/adolescentes com doença oncológica em fase de remissão. Em primeiro lugar, apontam para a necessidade de estudar os fenómenos psicológicos e psicossociais inerentes à experiência de cancro infantil. Em segundo lugar, revela a necessidade de acompanhar estas famílias após o término dos tratamentos. Nesta fase, o nível de stress parental é ainda significativo e segundo Almeida (2014) quando comparado aos níveis de stress obtidos noutra tipo de doenças crónicas são elevados. Em terceiro lugar, tendo por base a perspetiva sistémica, revela a necessidade de intervenções ao nível do sistema familiar e dos diferentes sistemas que o compõem, tendo em conta as implicações que a adaptação parental a esta experiência têm no processo de adaptação da criança e dos restantes elementos da família.

V. Referências Bibliográficas

- Adams-Greenly, M. (1986). Psychological Staging of Pediatric Cancer Patients and Their Families. *Cancer*, 58(2), 449-453.
- Alarcão, M. (2006). (De)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica. Coimbra: Quarteto.
- Alderfer, M., Cnaan, A., Annunziato, R. & Kazak, A. (2005). Patterns of Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Childhood Cancer Survivors. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 430-440. doi: 10.1037/0893-3200.19.3.430
- American Cancer Society. Cancer in Children. Consultado a 3 de Junho, 2013, consultado em: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002287-pdf.pdf>.
- Amirkhan, J. H. (1990). Applying Attribution Theory to the Study of Stress and Coping. In S. Graham & V. Folkes (Eds). *Attribution Theory: Applications to Achievement, Mental Health and Interpersonal Conflict* (pp. 53-78). New York: Psychology Press.
- Barakat, L., Kazak, A., Meadows, A., Casey, R., Meeske, K. & Stuber, M. (1997). Families Surviving Childhood Cancer: A Comparison of Posttraumatic Stress Symptoms with Families of Healthy Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859.
- Barakat, L., Alderfer, M. & Kazak, A. (2006). Posttraumatic Growth in Adolescent Survivors of Cancer and Their Mothers and Fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419. doi: 10.1093/jpepsy/jsj058
- Best, M., Streisand, R., Catania, L. & Kazak, A. E. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 299-307.
- Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life – families’ lived experience after completing a child’s cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 163-169. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x
- Blotcky, A., Raczynski, J., Gurwitch, R. & Smith, K. (1985). Family Influences on Hopelessness Among Children Early in the Cancer Experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(4), 479-493.

- Boman, K., Landahl, A. & Björk, O. (2003). Disease-related Distress in Parents of Children with Cancer at Various Stages after the Time of Diagnoses. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146. doi: 10.1080/02841860310004995
- Carpentier, M., Mullins, L., Wolf-Christensen, C. & Cheney, J. (2008). The Relationship of Parent Self-Focused Negative Attributions to Ratings of Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress. *Families Systems & Health*, 26(2), 147-163. doi: 10.1037/1091-7527.26.2.147
- Colleti, C. (2005). *The relationship of parental overprotection, child vulnerability, and parenting stress to emotional, behavioral, and social adjustment in children diagnosed with cancer* (master's thesis). Faculty of the Graduate College of the Oklahoma State University.
- Colleti, C., Wolf-Christensen, C., Carpentier, M., Page, M., McNall-Knapp, R., Meyer, W., Chaney, J. & Mullins, L. (2008). The relationship of Parental Overprotection, Perceived Vulnerability, and Parenting Stress to Behavioral, Emotional, and Social Adjustment in Children with Cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 51(2), 269-274. doi: 10.1002/pbc.21577
- Costa, E. & Matos, P. (2006). Uma Perspectiva Sistémica. In E. Costa & P. Matos (Eds.), *Abordagem sistémica do conflito* (pp.11-42). Lisboa: Universidade Aberta.
- DeVellis, DeVellis, Blanchard, Klotz, Luchok & Voyce (1993). Development and Validation of the Parent Health Locus of Control Scales. *Health Education Quarterly*, 20(2), 211-225.
- Eiser, C. & Havermans, T. (1992). Mothers' and Fathers' Coping With Chronic Childhood Disease. *Psychology and Health*, 7(4), 249-257. Doi: 10.1080/08870449208403155
- Eiser, C., Havermans, T. & Eiser, J. R. (1995). Parent's attributions about childhood cancer: implications for relationships with medical staff. *Child: care, health and development*, 21(1), 31-41.
- Eiser, C. (1998). Practitioner Review: Long-Term Consequences of Childhood Cancer. *Journal of Child Psychology Psychiatric*, 39(5), 621-633.
- Folkman, S. (1984). Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theoretical Analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 839-852.

- Forsyth, B., Horwitz, S., Wolman, J., Blum, J. & Leaf, P. (1996). The Child Vulnerability Scale: An Instrument to Measure Parental Perceptions of Child Vulnerability. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(1), 89-101.
- Gage-Bouchard, E., Devine, K. & Heckler, C. (2013). The Relationship between Socio-demographic Characteristics, Family Environment and Caregiving Coping in Families of Children with Cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20(4), 478-487. doi: 10.1007/s10880-013-9362-3
- Gaither, R. Bingen, K. & Hopkins, J. (2000). When the bough breaks: the relationship between chronic illness in children and couple functioning. In K. Schmalings & T. Sher (Eds), *The psychology of couples and illness: theory, research and practice* (pp. 337-365). Washington, DC: American Psychological Association.
- Goldbeck, L. (2001). Parental Coping with the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity within Couples and Quality of Life. *Psycho-Oncology*, 10(4), 325-335. doi: 10.1002/pon.530
- Greenlee, R. Murray, T. Bolden, S. & Wingo, P. (2000). Cancer Statistics, 2000. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 50(1), 7-33.
- Grootenhuis, M. & Last, B., Groof-Nukerk, J. & Van Der Well, M. (1996). Secondary Control Strategies Used by Parents of Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, 5(2), 91-102.
- Grootenhuis, M. & Last, B. (1997). Predictors of Parental Emotional Adjustment to Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 6(2), 115-128.
- Han, H., Cho, E. J., Kim, D. & Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 18(9), 956-964. doi: 10.1002/pon.1514
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W. & Klip, E. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 225-235.
- Hoekstra-Weebers, J., Wijnberg-Williams, B., Jaspers, J., Kamps, W. & Wiel, H. (2012). Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*, 21(8), 903-911. doi: 10.1002/pon.1987

- Hullman, S., Wolf-Christensen, C., Meyer, W., McNall-Knapp, R. & Mullins, L. (2010). The relationship between parental overprotection and health-related quality of life in pediatric cancer: the mediating role of perceived child vulnerability. *Quality of Life Research*, 19(9), 1373-1380. doi: 10.1007/s11136-010-9696-3
- Hullman, S., Wolf-Christensen, C., Ryan, J., Fedele, D., Rambo, P., Chaney, J. & Mullins, L. (2010). Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress: A Cross-Illness Comparison. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), 357-365. doi: 10.1007/s10880-010-9213-4
- Instituto Português de Oncologia (2011). Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO). Porto. Consultado em: www.roreno.com.pt/pt/estatisticas/documentos.html.
- Labay, L. E., Mayans, S. & Harris, M- B. (2004). Integrating the child into home and community following the completion of cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(3), 165-169. doi: 10.1177/1043454204264396
- Lanzkowsky, P. (2011). Psychosocial Aspects of Cancer for Children and their Families. In P. Lanzkowsky (Ed.), *Manual of Pediatric Hematology and Oncology* (pp. 952-967). New York: Academic Press.
- Lazarus, R. S. & Folkman S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer: New York.
- Long, K. & Marsland, A. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 14(1), 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z
- Maes, Leventhal & Ridder (1996). Coping with chronic diseases. In Moshe, Z. & Norman, E. (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, applications*. Oxford: John Wiley & Sons.
- Maurice-Stam, H., Oort, F., Last, B & Grootenhuis, M. (2008). Emotional Functioning of Parents of Children with Cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-Oncology*, 17(5), 448-459. doi: 10.1002/pon.1260
- McCubbin, H., McCubbin, M., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. & Warwick, W. (1983). CHIP - Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the Chronically Ill Child. *Journal of Marriage and The Family*, 45(2), 359-370.

- Mckenzie, S. E. & Curle, C. (2012). "The end of treatment is not the end": parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 21(6), 647-654. doi: 10.1002/pon.1953
- Moos, R. H. & Holahan, C. J. (2003). Dispositional and Contextual Perspectives on Coping: Toward an Integrative Framework. *Journal of Clinical Psychology*, 59(12), 1387-1403. doi: 10.1002/jclp.10229
- Norberg, A., Lindblad, F. & Boman, K. (2006). Support-Seeking, Perceived Support and Anxiety in Mothers and Fathers After Children's Cancer Treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4), 335-343. doi: 10.1002/pon.960
- Ortiz, M. & Lima, R. (2007). Experiences of families with children and adolescents after completing a cancer treatment: support for the nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417.
- Pai, A., Lewandowski, A., Youngstrom, E., Greenley, R., Drotar, D. & Peterson, C. (2007). A Meta-Analytic Review of the Influence of Pediatric Cancer on Parents and Family Functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407
- Patenaude, A. & Kupst, M. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27. doi: 10.1093/jpepsy/jsi012
- Patterson, J., Holm, K. & Gurney, J. (2004). The Impact of Childhood Cancer on the Family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390-407. doi: 10.1002/pon.761
- Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2004.06.010
- Registo Oncológico Nacional (2005). Porto. Consultado em: <http://ipoporto.pt/sobre/universo-ipo-porto/>
- Roberts, M. & Steele, R. (2009). Pediatric Oncology: Progress and Future Challenges. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp.319-349). New York: The Guilford Press.

- Rodriguez, E., Dunn, M., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. & Compas, B. (2012). Cancer-Related Sources of Stress for Children with Cancer and Their Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197. doi: 10.1093/jpepsy/jsr054
- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26(2), 203-221.
- Rotter (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*, 80(1), 1-28.
- Santos, C. & Figueiredo, M. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem*, 9, 55-65.
- Sarafino, E. (2006). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children with Cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
- Silva, C. (2014). O Stress Parental e a Dinâmica Familiar Durante a Fase de Remissão da Doença Oncológica Pediátrica (unpublished master's thesis). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto.
- Straub, R. (2005). Cancer. In R. Straub, *Psicologia da Saúde* (pp. 353-391). Porto Alegre: Artmed
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P. & Kazak, A.E. (2001). Childhood Illness-related Parenting Stress: the Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162.
- Streisand, R., Kazak, A. E. & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-Specific Parenting Stress and Family Functioning in Parents of Children Treated for Cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256.
- Thomasgard, M. & Metz, P. (1997). Parental Overprotection and its Relation to Perceived Child Vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatric*, 67(2), 330-335.
- Thomasgard, M. (1998). Parental Perceptions of Child Vulnerability, Overprotection and Parental Psychological Characteristics. *Child Psychiatry and Human Development*, 28(4), 223-240.

- Van Dongen-Melman, J. (2000). Developing Psychosocial Aftercare for Children Surviving Cancer and their Families. *Acta Oncologica*, 39(1), 23-31. doi: 10.1080/028418600430932
- Vrijmoet-Wiersma, J., Hoekstra-Weebers, J., Peinder, M., Koopman, H., Tissing, W., Treffers, P., Bieblings, M., Jansen, N., Grootenhuis, M. & Egeler, M. (2010). Psychometric qualities of the Dutch version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP): a multi-center study. *Psycho-Oncology*, 19(4), 368-375. doi: 10.1002/pon.1571
- Wakefield, C., McLoone, J., Goodenough, B., Lenthén, K., Cairns, D. & Cohn, R. (2010). The Psychosocial Impact of Completing Childhood Cancer Treatment: a systematic review of the literature. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(3), 262-274. doi: 10.1093/jpepsy/jsp056
- Weiner, B. (1985). An Attributional Theory of Achievement Motivation and Emotion. *Psychological Review*, 92(4), 548-573.
- Wilkins, K.L. & Woodgate, R. L. (2006). Transition: A Conceptual Analysis in the Context of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(4), 256-265. doi: 10.1016/j.pedn.2006.01.090
- Wong, P. & Weiner, B. (1981). When People Ask “Why” Questions and the Heuristics of Attributional Research. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(4), 650-663.
- Woodgate, R. L. & Degner, L. F. (2003). “Nothing is carved in stone”: uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 191-202. doi: 10.1054/ejon.2002.0220
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18. doi: 10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x
- World Health Organization. Consultado a 3 de Junho, 2013, consultado em: <http://www.who.int/topics/cancer/en/>.
- Yeh, C., Lee, T., Chen, M. & Li, W. (2000). Adaptational Process of Parents of Pediatric Oncology Patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(2), 119-131. doi: 10.1080/088800100276479
- Young, B., Dixon-Woods, M. & Heney, D. (2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, 5(4), 209-214. doi: 10.1080/1363849021000046184

ANEXOS

Pediatric Inventory for Parents

Abaixo está uma lista de situações difíceis que os pais de crianças que têm (ou tiveram) doenças sérias enfrentam. Por favor, leia cada situação cuidadosamente e faça um círculo à volta do número que representa a frequência com que a situação ocorreu consigo **nos últimos 7 dias**, usando a escala de 5 pontos abaixo apresentada. Em seguida, avalie o grau de dificuldade de cada situação para si, utilizando também a escala de 5 pontos. Por favor, complete as duas colunas para cada um dos itens.

| SITUAÇÃO | FREQUÊNCIA | | | | | DIFICULDADE | | | | |
|--|------------------------|---|---|---|---|------------------------|---|---|---|---|
| | 1=Nunca | | | | | 1=Nada | | | | |
| | 2=Raramente | | | | | 2=Pouco | | | | |
| | 3=Às vezes | | | | | 3=Mais ou menos | | | | |
| | 4=Freqüentemente | | | | | 4=Muito | | | | |
| | 5=Muito freqüentemente | | | | | 5=Extremamente difícil | | | | |
| 1. Dificuldade em dormir. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Discussões com membros da família. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Levar o meu filho/minha filha ao hospital/ clínica. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Receber notícias perturbadoras. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Não ser capaz de ir trabalhar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Ver o humor do meu filho/minha filha mudar repentinamente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Falar com o/a médico/a. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Ver o meu filho/minha filha a ter dificuldade em comer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Esperar pelos resultados dos exames do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Ter problemas financeiros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Tentar não pensar nas dificuldades da minha família. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Sentir-me confuso/a com as informações médicas. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Ficar com o meu filho/ minha filha durante os procedimentos médicos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Saber que o meu filho/minha filha está a sofrer ou com dor. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| SITUAÇÃO | FREQUÊNCIA | | | | | DIFICULDADE | | | | |
|---|------------------------|---|---|---|---|------------------------|---|---|---|---|
| | 1=Nunca | | | | | 1=Nada | | | | |
| | 2=Raramente | | | | | 2=Pouco | | | | |
| | 3=Às vezes | | | | | 3=Mais ou menos | | | | |
| | 4=Freqüentemente | | | | | 4=Muito | | | | |
| | 5=Muito freqüentemente | | | | | 5=Extremamente difícil | | | | |
| 15. Tentar atender às necessidades de outros elementos da família. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16. Ver o meu filho/minha filha triste ou com medo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. Conversar com o/a enfermeiro/a. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. Tomar decisões sobre os cuidados médicos ou sobre os medicamentos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. Pensar sobre o facto de que o meu filho/minha filha está isolado/a dos outros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. Estar afastado/a da família ou amigos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. Sentir-me dormente por dentro. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. Discordar de algum membro da equipa de saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. Ajudar o meu filho/minha filha com as suas necessidades de higiene pessoal. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. Preocupar-me com o impacto a longo prazo que a doença possa causar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. Ter pouco tempo para cuidar das minhas próprias necessidades. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26. Sentir-me incapaz perante a doença do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27. Sentir-me incompreendido pela família/amigos quanto à gravidade da doença do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28. Lidar com as mudanças nas rotinas médicas diárias do/a meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29. Sentir incerteza quanto ao futuro. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30. Ficar no hospital nos fins-de-semana e feriados. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 31. Pensar noutras crianças que estão seriamente doentes. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 32. Falar com o meu filho/minha filha sobre a sua doença. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| SITUAÇÃO | FREQUÊNCIA | | | | | DIFICULDADE | | | | |
|--|------------------------|---|---|---|---|------------------------|---|---|---|---|
| | 1=Nunca | | | | | 1=Nada | | | | |
| | 2=Raramente | | | | | 2=Pouco | | | | |
| | 3=Às vezes | | | | | 3=Mais ou menos | | | | |
| | 4=Freqüentemente | | | | | 4=Muito | | | | |
| | 5=Muito freqüentemente | | | | | 5=Extremamente difícil | | | | |
| 33. Ajudar o meu filho/minha filha com os procedimentos médicos (ex.: dar injeções, engolir remédios, trocar curativos). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 34. Sentir o meu coração acelerado, suar ou sentir formigueiros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 35. Sentir-me inseguro/a sobre como disciplinar o meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 36. Sentir medo que o meu filho/minha filha possa ficar muito doente ou morrer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 37. Falar com os membros da família sobre a doença do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 38. Observar o meu filho/minha filha durante as visitas ou procedimentos médicos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 39. Perder acontecimentos importantes na vida de outros membros da família. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 40. Preocupar-me acerca do modo como os amigos e parentes interagem com o meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 41. Notar mudanças no relacionamento com o meu parceiro/minha parceira. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 42. Passar uma boa parte do tempo em ambientes não familiares. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Parent Health Locus of Control Scale

Por favor indique, de 1 (discordo totalmente) até 6 (concordo totalmente), em que medida concorda com as afirmações abaixo transcritas.

| Item | Discordo totalmente | | | | | Concordo totalmente | |
|--|---------------------|---|---|---|---|---------------------|--|
| 1 Os profissionais de saúde evitam que o meu filho/minha filha fique doente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 2 Eu tenho a capacidade de influenciar o bem-estar do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 3 O meu filho/minha filha pode evitar ficar doente se tiver apoio profissional regular. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 4 O meu filho/minha filha controla bem a sua própria saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 5 Manter um contacto regular com o médico é a melhor forma de o meu filho/minha filha evitar ficar doente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 6 O que o meu filho/minha filha vê nos anúncios de televisão pode afetar a sua saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 7 O facto de o meu filho/minha filha se magoar ou não é apenas uma questão de sorte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 8 Alguns dos livros de banda desenhada de hoje em dia, podem afetar a saúde do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 9 O meu filho/minha filha é quem determina o seu próprio bem-estar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 10 Apenas os profissionais de saúde podem influenciar a saúde do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 11 Deus é quem decide o que vai acontecer com a saúde do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 12 A sorte tem um papel determinante na saúde do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 13 Posso fazer muita coisa para prevenir que o meu filho/minha filha se magoe. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 14 O que o meu filho/minha filha vê nos programas de televisão pode afetar a sua saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 15 A segurança do meu filho/minha filha depende principalmente do que ele faz. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |
| 16 O bem-estar do meu filho/minha filha está nas mãos de Deus. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | |

| | | | | | | | |
|-------------|--|---|---|---|---|---|---|
| 1 7 . | O meu filho/minha filha pode decidir viver uma vida segura e saudável. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1 8 . | Eu posso fazer muita coisa para prevenir que o meu filho/minha filha fique doente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 1 9 . | O facto de o meu filho/minha filha conseguir evitar ficar doente é apenas uma questão de sorte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 0 . | As coisas que faço com o meu filho/minha filha em casa têm um papel importante no seu bem-estar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 1 . | Os profissionais de saúde controlam o bem-estar do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 2 . | As revistas que o meu filho/minha filha lê influenciam o seu bem-estar. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 3 . | Deus vai manter o meu filho/minha filha seguro. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 4 . | A segurança do meu filho/minha filha depende de mim. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 5 . | O meu filho/minha filha pode fazer muitas coisas para evitar ficar doente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 6 . | Eu posso fazer muita coisa para ajudar o meu filho/minha filha a estar bem. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 7 . | A saúde do meu filho/minha filha é uma questão de sorte. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 8 . | O meu filho/minha filha pode determinar em grande parte a sua própria saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 2 9 . | Eu posso fazer muita coisa para ajudar o meu filho/minha filha a ser forte e saudável. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| 3 0 . | O facto de o meu filho/minha filha se manter saudável ou ficar doente depende dele/ dela. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Coping Health Inventory for Parents

Por favor assinale com que frequência recorre a esse comportamento, e em que medida é que cada comportamento o ajuda a lidar com a doença do seu filho agora já em remissão. **Por favor rodeie sempre um número em cada coluna.**

| ITEM | UTILIDADE | | | |
|--|----------------------|---|---|---|
| | 0=Nada útil | | | |
| | 1=Pouco útil | | | |
| | 2=Moderadamente útil | | | |
| | 3=Muito útil | | | |
| 1. Acreditar que o meu filho/a vai ficar melhor. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 2. Investir tempo com os meus filhos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 3. Fazer coisas com os meus filhos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 4. Acreditar sempre que tudo vai funcionar. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 5. Pensar que tenho muitas coisas pelas quais tenho que estar agradecido. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 6. Construir uma relação mais próxima com o meu cônjuge. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 7. Falar de sentimentos pessoais e preocupações com o meu cônjuge. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 8. Fazer coisas com outros parentes. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 9. Acreditar em Deus. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 10. Tomar conta de todo o equipamento médico em casa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 11. Acreditar que o filho está a receber os melhores cuidados médicos possíveis. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 12. Procurar manter a estabilidade familiar. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 13. Fazer coisas em conjunto como família (envolvendo todos os membros da família). | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 14. Confiar no meu cônjuge (ou ex-cônjuge) para me ajudar a dar apoio a mim e aos meus filhos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 15. Demonstrar que sou forte. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 16. Pedir a outros membros da família que ajudem nas tarefas de casa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 17. Ter um acompanhamento médico regular do meu filho/minha filha com o problema de saúde. | 0 | 1 | 2 | 3 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 18. Acreditar que o hospital quer o melhor para a minha família. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 19. Encorajar o meu filho/minha filha a ser mais independente. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 20. Envolver-me em atividades sociais (festas, etc.) com amigos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 21. Ser capaz de fugir das tarefas de casa e responsabilidades de modo a obter algum alívio. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 22. Isolar-me. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 23. Comer. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 24. Dormir. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 25. Permitir-me ficar irritado/a. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 26. Comprar presentes para mim e para outros membros da família. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 27. Concentrar-me em atividades livres como arte, música, jogging, etc. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 28. Trabalhar. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 29. Tornar-me mais autoconfiante e independente. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 30. Manter-me em forma e bem apresentado/a. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 31. Falar com alguém (que não seja profissional de saúde) sobre os meus sentimentos. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 32. Investir em amizades e relações que me ajudem a sentir valorizada/o e apreciada/o. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 33. Convidar amigos para nossa casa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 34. Investir tempo e energia no meu trabalho. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 35. Sair regularmente com o meu cônjuge. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 36. Construir relações próximas com pessoas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 37. Desenvolver-me como pessoa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 38. Falar com outros pais em situações do mesmo tipo e aprender com as suas experiências. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 39. Falar com a equipa médica (enfermeiras, assistente social, etc.) quando visitamos o hospital. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 40. Ler sobre como pessoas em situações semelhantes lidam com os seus problemas. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 41. Ler mais acerca do problema de saúde que me preocupa. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 42. Explicar a nossa situação familiar a amigos e vizinhos de maneira a que eles possam compreender. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 43. Assegurar-me de que os tratamentos médicos prescritos para a criança estão a ser cumpridos diariamente em casa. | 0 | 1 | 2 | 3 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 44. Falar com outras pessoas na mesma situação que eu. | 0 | 1 | 2 | 3 |
| 45. Falar com o médico acerca das minhas preocupações sobre o meu filho/minha filha com doença. | 0 | 1 | 2 | 3 |

Child Vulnerability Scale

Por favor indique até que ponto cada afirmação é apropriada para descrever o seu filho/filha.

| Item | Muito desapropriado | Desapropriado | Apropriado | Muito apropriado |
|---|------------------------|---------------|------------|---------------------|
| 1 No geral o meu filho/minha filha parece menos saudável do que as outras crianças. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2 Penso frequentemente em telefonar ao médico por causa do meu filho/minha filha. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 Quando há algum vírus, normalmente o meu filho/minha filha apanha-o. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4 Às vezes preocupa-me que o meu filho/minha filha não pareça tão saudável como deveria. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5 Frequentemente tenho que manter o meu filho/minha filha dentro de casa por razões de saúde. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6 O meu filho/minha filha apanha mais constipações do que as outras crianças que conheço. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 Fico preocupado/a quando o meu filho/minha filha tem olheiras. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 Durante a noite procuro frequentemente certificar-me que o meu filho/minha filha está bem. | 1 | 2 | 3 | 4 |

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

No âmbito do Mestrado Integrado em Psicologia, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, está a ser desenvolvido um estudo científico pelas investigadoras Catarina Almeida e Silva e Sara Fontoura, sob orientação da Professora Doutora Marina Serra Lemos.

Trata-se de um estudo sobre a vivência dos pais de crianças com doença oncológica na fase de remissão. A participação consistirá na resposta a um questionário e terá a duração de cerca de 60 minutos.

Tenho conhecimento de que os dados recolhidos para este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e de que a participação será voluntária, podendo interromper este consentimento em qualquer momento.

_____, ____ de _____ de 2014

(Assinatura)

Questionário Sociodemográfico e de Dados Clínicos

Parte I – Sobre os pais

Idade _____

Sexo : Feminino ☐ Masculino ☐

Nível de
escolaridade_____

Profissão_____

Elementos do agregado
familiar_____

Estado Civil

Parte II – Sobre a criança com doença oncológica em remissão

Idade da criança _____

Sexo da criança: Feminino ☐ Masculino ☐

Fratria

Filho/a único/a: sim ☐ não ☐

Adotado: ☐

Nº de irmãos_____

| Idade | Sexo |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

Tipo de cancroLeucemia ☐Linfoma ☐Neuroblastoma ☐Sarcoma ☐Tumor de Wilms ☐Ossos ☐

Outro: Qual? _____

Data de diagnóstico ____/____/____**Data do final dos tratamentos** ____/____/____**Fase de tratamento**Fase inicial ☐Fase de remissão ☐Recaída ☐ Quantas vezes: ____**Tipo de tratamento**Cirurgia ☐Quimioterapia ☐Radioterapia ☐Transplante ☐

Outro _____

**Frequência dos
tratamentos** _____**Duração dos tratamentos**Em internamento
_____Em ambulatório
_____**Distância em tempo do local de residência ao local onde se realizam os tratamentos**

ESTUDO COM PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FASE DE REMISSÃO

O estudo para o qual se pede a sua colaboração surge no âmbito de uma tese de mestrado integrado em psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto e tem como objetivo compreender a vivência dos pais de crianças com doença oncológica em fase de remissão.

Como resultados dos progressos no tratamento da doença oncológica, verifica-se que o número de crianças que recuperam com sucesso da doença é cada vez mais elevado. Neste momento, a taxa de sobrevivência ronda os 70-80%.

Contudo, o período de remissão envolve sentimentos ambivalentes, ou seja, a celebração e a esperança por um lado, e a incerteza e o medo por outro, sentidos tanto pelos pais, como pelas crianças e pela família em geral. Para além disso, é nesta fase que a família recebe menos suporte social, emocional e por parte dos profissionais de saúde.

Assim, tendo em conta que até na investigação a fase de remissão é menos privilegiada do que as fases de diagnóstico e tratamento, este estudo pretende conhecer as necessidades e dificuldades das famílias nesta fase. Procura-se deste modo contribuir para o desenvolvimento de respostas mais adequadas às necessidades sentidas pelas famílias.

A participação no estudo é voluntária e todas informações fornecidas serão confidenciais e para uso exclusivo desta investigação. Para obter qualquer informação adicional não hesite em contactar-nos.

As investigadoras,

Catarina Almeida e Silva
(cat.almeidaesilva@gmail.com)
Lima
Sara Fontoura
(saracbfontoura@gmail.com)

As Orientadoras,

Professora Dr^a Marina Serra Lemos
Professora Dr^a Lígia

Médias e Desvios-Padrão dos Itens de cada Subescala do PIP

| | | MItem | DPItem |
|-----------------------|-------------------------|--------------|---------------|
| PIPFrequência | Comunicação | 2.25 | .65 |
| | Cuidados Médicos | 2.56 | .79 |
| | Stress Emocional | 2.87 | .70 |
| | Papéis | 2.27 | .69 |
| PIPDificuldade | Comunicação | 2.04 | .69 |
| | Cuidados Médicos | 1.95 | .76 |
| | Stress Emocional | 2.89 | .74 |
| | Papéis | 2.16 | .72 |

Médias e Desvios-Padrão dos Itens do CHIP

| Item | M | DP | Amplitude |
|---|------|------|-----------|
| Acreditar que o meu filho/minha filha vai ficar melhor | 2.77 | .54 | 0-3 |
| Investir tempo com os meus filhos | 2.98 | .13 | 2-3 |
| Fazer coisas com os meus filhos | 2.91 | .29 | 2-3 |
| Acreditar sempre que tudo vai funcionar | 2.77 | .47 | 1-3 |
| Convencer-me de que tenho muitas coisas pelas quais devo estar agradecido | 2.86 | .35 | 2-3 |
| Construir uma relação mais próxima com o meu cônjuge | 2.64 | .78 | 0-3 |
| Falar de sentimentos pessoais e preocupações com o meu cônjuge | 2.45 | .89 | 0-3 |
| Fazer coisas com outros parentes | 2.45 | .60 | 1-3 |
| Acreditar em Deus | 2.68 | .69 | 0-3 |
| Tomar conta de todo o equipamento médico em casa | 2.38 | .87 | 0-3 |
| Acreditar que o meu filho está a receber os melhores cuidados médicos possíveis | 2.88 | .33 | 2-3 |
| Procurar manter a estabilidade familiar | 2.91 | .29 | 2-3 |
| Fazer coisas em conjunto como família | 2.69 | .47 | 2-3 |
| Confiar no meu cônjuge para me ajudar e dar apoio a mim e aos meus filhos | 2.72 | .74 | 0-3 |
| Demonstrar que sou forte | 2.80 | .40 | 2-3 |
| Pedir a outros membros da família que ajudem nas tarefas de casa | 2.16 | .91 | 0-3 |
| Ter um acompanhamento médico regular do meu filho/minha filha com o problema de saúde | 2.86 | .52 | 0-3 |
| Acreditar que o hospital quer o melhor para a minha família | 2.86 | .35 | 2-3 |
| Encorajar o meu filho/minha filha a ser mais independente | 2.79 | .41 | 2-3 |
| Envolver-me em atividades sociais com amigos | 2.33 | .80 | 0-3 |
| Ser capaz de fugir das tarefas de casa e das responsabilidades de modo a obter algum alívio | 1.45 | 1.09 | 0-3 |

| | | | |
|--|------|------|-----|
| Isolar-me | .57 | .85 | 0-3 |
| Comer | 2.07 | .81 | 0-3 |
| Dormir | 2.34 | .88 | 0-3 |
| Permitir-me ficar irritado | .79 | .99 | 0-3 |
| Comprar presentes para mim e para outros membros da família | 1.59 | .95 | 0-3 |
| Concentrar-me em atividades livres como arte, musica, jogging, etc. | 2.09 | .99 | 0-3 |
| Trabalhar | 2.79 | .53 | 0-3 |
| Tornar-me mais autoconfiante e independente | 2.62 | .62 | 0-3 |
| Manter-me em forma e bem apresentado | 2.46 | .74 | 0-3 |
| Falar com alguém sobre os meus sentimentos | 2.21 | 1.00 | 0-3 |
| Investir em amizades e relações que me ajudem a sentir valorizado e apreciado | 2.16 | .97 | 0-3 |
| Convidar amigos para nossa casa | 2.04 | .81 | 0-3 |
| Investir tempo e energia no meu trabalho | 2.38 | .76 | 0-3 |
| Sair regularmente com o meu cônjuge | 2.25 | 1.13 | 0-3 |
| Construir relações próximas com as pessoas | 2.42 | .76 | 0-3 |
| Desenvolver-me como pessoa | 2.62 | .65 | 0-3 |
| Falar com outros pais em situações do mesmo tipo e aprender com as suas experiências | 2.57 | .74 | 0-3 |
| Falar com a equipa médica quando vamos ao hospital | 2.77 | .50 | 1-3 |
| Ler sobre como pessoas em situações semelhantes lidam com os seus problemas | 2.41 | .80 | 0-3 |
| Ler mais acerca do problema de saúde que me preocupa | 2.31 | .88 | 0-3 |
| Explicar a nossa situação familiar a amigos e vizinhos e maneira a que eles possam compreender | 2.07 | .87 | 0-3 |
| Assegurar-me de que os tratamentos médicos prescritos para a criança estão a ser cumpridos diariamente em casa | 2.80 | .64 | 0-3 |
| Falar com outras pessoas na mesma situação que eu | 2.54 | .76 | 0-3 |
| Falar com o médico acerca das minhas preocupações sobre o meu filho/minha filha com doença | 2.79 | .46 | 1-3 |